

UNIVERSIDAD NACIONAL MAYOR DE SAN MARCOS

FACULTAD DE MEDICINA HUMANA

E.A.P DE ENFERMERÍA

**Relación entre el Nivel de Resiliencia del familiar del
paciente con VIH-SIDA y su participación en la
satisfacción de la necesidad de apoyo emocional del
paciente en el Hospital Arzobispo Loayza - 2004**

TESIS

para optar el título profesional de Licenciada en Enfermería

AUTOR

Milagros Denisse Wong Carbonell

ASESOR

Juana E. Durand Barreto

Lima – Perú

2007

A quienes me brindaron su conocimiento,
experiencia, asesoría y estímulo como la Mg.
Eva Miranda por que pertenecemos a una
misma Alma Mater

Mi sincero agradecimiento y
reconocimiento especial a la Unidad de
Investigación de la Facultad de Medicina
por su apoyo en el financiamiento de esta
investigación

A mi madre y a mis abuelos por su amor, sacrificio y existencia, ya que son la razón de mi vivir y el aliento permanente para el camino a seguir.

A la carrera por que gracias a ella he aprendido a comprender y a dar lo mejor de mi persona a los demás y por permitirme ser instrumento de Dios.

Al Alma Mater, orgullo y emblema de mi futura vida profesional.

INDICE

	Pag.
Índice de Gráficos	vi
Índice de Tablas	vii
Resumen	viii
Presentación	1
Capítulo I: El Problema:	
A. Planteamiento, delimitación y origen del Problema	3
B. Formulación del Problema	6
C. Justificación	6
D. Objetivos	7
E. Propósito	7
F. Antecedentes del estudio	7
G. Base Teórica	11
H. Hipótesis	27
I. Definición Operacional de Términos	28
Capítulo II: Material y Método	
A. Nivel, Tipo y Método	29
B. Descripción de la sede	29
C. Población	29
D. Técnica e Instrumento	30
E. Plan de Recolección de Datos	30
F. Plan de Procesamiento ,Presentación, Análisis e Interpretación de datos	31
G. Consideraciones Éticas	32
Capítulo III: Resultados y Discusión	33
Capítulo IV: Conclusiones, Recomendaciones y Limitaciones	
A. Conclusiones	40
B. Recomendaciones	41
C. Limitaciones	42
Referencia Bibliográfica	43
Bibliografía	45
Anexos	

INDICE DE GRÁFICOS

Gráfico N °		Pag.
1	Nivel de Resiliencia de los Familiares de los Pacientes con VIH-SIDA en el HNAL-2004	35
2	Nivel de Satisfacción de Apoyo Emocional del Paciente con VIH-SIDA en el HNAL-2004	36

INDICE DE TABLAS

Tabla N °		Pag.
1	Relación entre el Nivel de resiliencia del Familiar del Paciente con VIH-SIDA y la satisfacción de Apoyo Emocional del Paciente en el HNAL-2004	38

RESUMEN

El aumento de enfermedades infectocontagiosas, de transmisión sexual como el SIDA, han generado un mayor énfasis en la prevención, y en buscar la cura o vacuna para ella, que por ser degenerativa, mortal e irreversible produce alteraciones sicoemocionales en el paciente generándole necesidades de apoyo emocional, siendo los familiares los indicados para cubrir esta necesidad. Tal es así que el estudio sobre: “Relación que existe entre el Nivel de Resiliencia del Familiar del Paciente con VIH-SIDA y su Participación en la Satisfacción de Necesidad de Apoyo Emocional del Paciente en el H.N.A.L.” tuvo como objetivo determinar la relación del nivel de resiliencia del familiar del paciente con VIH-SIDA y su participación en la satisfacción de la necesidad de apoyo emocional del paciente.

El estudio es de nivel aplicativo, tipo cuantitativo, método descriptivo, transversal correlacional. La población estuvo dada por 10 pacientes con VIH-SIDA del PROCETS y 20 familiares de los mismos. El instrumento utilizado para recolectar los datos fue la escala de medición de resiliencia de Wagnild y Young, y un formulario tipo cuestionario semi estructurado aplicado mediante la técnica de la entrevista. Los resultados fueron: 2 (10%) presentaron un bajo nivel de resiliencia, 16 (80%) medio, y 2 (10%) alto. En cuanto a la variable correspondiente a la participación en la satisfacción de apoyo emocional del paciente se encontró que 1 (10%) es favorable, 7 (70%) medianamente favorable y 2 (20%) desfavorable. Las conclusiones fueron que mediante la aplicación del Ji cuadrado se obtuvo que hay relación, es decir se acepta la hipótesis de estudio “existe relación entre el nivel de resiliencia del familiar del paciente con VIH-SIDA y la participación en la satisfacción de la necesidad de apoyo emocional del paciente”.

Palabras claves: resiliencia, apoyo emocional, necesidad, pacientes con VIH-SIDA.

Abstract

The increase of infect-contagious sexual transmitted diseases like AIDS have generated a greater emphasis in the prevention and in its cure or vaccine search. AIDS for being degenerative, mortal and irreversible produces psycho-emotional disturbs in the patient generating him/her emotional support needs, In that way the relatives are the indicated ones to cover this need. Such it is so the survey about: "Existing relationship between of the HIV-AIDS patient Relative's Resiliency Level and their participation in the Satisfaction of Patient's Emotional Support Needs in the H.N.A.L. " had as objective to determine the relation between the level of resiliency of the HIV-AIDS patient relative and its participation in the satisfaction in the patient emotional support needs.

Method: The survey has a applicable level, quantitative, descriptive method, transversal correlacional. 10 IHV-AIDS patients and 20 relatives were considered in the survey. The instrument to recollect the data was the Wagnild and Young resiliency scale, and a Semi-structured questionnaire used in interview.

Results: 2 (10%) presented low level, 16 (80%) medium level and 2 (10%) a high level of resiliency. As for the participation in the satisfaction in the emotional support to the patient just 1 (10%) was favorable, 7 (70%) hardly favorable and 2(20%) was unfavorable.

Conclusions: By means of the Ji-square the survey hypothesis was accepted and "exist relation between the resiliency level of the relative of the IHV-AIDS patient and its participation in the satisfaction of the need of emotional support.

Key Words: resiliency, emotional support, needs, IHV-AIDS patient

PRESENTACION

A través del tiempo han existido enfermedades que han causado gran impacto en la sociedad, produciendo con frecuencia actitudes de rechazo, indiferencia y/o maltrato de las personas del entorno, más aun cuando éstas enfermedades se transmitían sexualmente. Siendo en la actualidad éstas controladas gracias al tratamiento y a las investigaciones científicas realizadas en busca de la cura.

El SIDA (Síndrome de Inmuno Deficiencia Humana), es una enfermedad infecciosa producida por un virus que ataca el sistema inmunológico, privándolo de la capacidad de defenderse de otras enfermedades. Es el resultado a largo plazo de la infección por el llamado Virus de Inmuno deficiencia humana (VIH) y es considerado una mutación del retrovirus humano (1), esta es una enfermedad infecto-contagiosa, mortal e irreversible, que se transmite mayormente por vía sexual, el cual ha ido incrementando el numero de víctimas en todo el mundo.

De modo que las personas afectadas por el VIH sufren no sólo la dura realidad de aceptar su enfermedad, sino que también sufren el maltrato social. Por lo que la familia constituye el principal soporte que debe brindarle apoyo emocional, aún cuando ésta se vea afectada, ya que juntos podrán superar esta situación; es decir ser resilientes, entendida ésta como la capacidad que desarrolla cada persona para hacer frente a los problemas que se presentan a lo largo de la vida.

El presente estudio titulado “Relación entre el Nivel de Resiliencia del Familiar del Paciente con VIH-SIDA y su Participación en la Satisfacción de la Necesidad de Apoyo Emocional del Paciente en el Hospital Arzobispo Loayza – 2004” tuvo como objetivo determinar la relación del nivel de resiliencia del familiar del paciente con VIH-SIDA y su participación en la satisfacción de la necesidad de apoyo emocional del paciente. El propósito esta orientado a que con los hallazgos permita brindar información con la finalidad de que se

elabore programas de capacitación y/o actualización en relación al abordaje de la resiliencia de la familia y el paciente con VIH, y así abrir espacios de reflexión y una mejor convivencia con los pacientes afectados por el virus, como parte de una atención integral al paciente y familia enfatizando la prevención y optimización de la salud mental, y la importancia del apoyo familiar para mejorar la calidad de vida del paciente.

Consta de Capítulo I: Introducción, en el cual se presenta el planteamiento, delimitación y origen del problema, formulación del problema, justificación, objetivos, propósito, antecedentes del estudio, base teórica, hipótesis, definición operacional de términos; Capítulo II: Material y Método, que contiene el nivel, tipo, método, descripción del área, población, técnica e Instrumento, plan de recolección de datos, plan de procesamiento, presentación, análisis e interpretación de datos y consideraciones éticas; Capítulo III: Resultados y Discusión; Capítulo IV: Conclusiones, Recomendaciones y Limitaciones, que incluye, conclusiones, recomendaciones y Limitaciones. Finalmente se presentan las referencias bibliográficas, bibliografía y anexos.

CAPITULO I

INTRODUCCION

A. PLANTEAMIENTO, DELIMITACIÓN Y ORIGEN DEL PROBLEMA

En la década de los años 1980 se empezó a comentar de una nueva y temible enfermedad de la cual no se tenía mucha información, lo único que se conocía en ese entonces era que no tenía cura, que conducía a la muerte, y se contagiaba a través de relaciones sexuales siendo el grupo más afectado los homosexuales, lo cual causó rechazo en la sociedad relacionando "homosexual = SIDA ". A medida que fueron pasando los años el número de casos se fue incrementando en todo el mundo debido a la forma en que se transmite, presentándose no sólo en homosexuales, sino también en heterosexuales, e incluso en niños, producto de las personas infectadas, lo cual dió inicio a la estrategia de realizar campañas orientadas a los grupos susceptibles o más vulnerables a la aplicación de medidas de prevención como la única forma de evitar y controlar su propagación, toda vez que hasta la actualidad no se ha encontrado cura, ni vacuna que proteja al individuo.

A nivel mundial el SIDA (Síndrome de Inmuno Deficiencia Humana) es un problema de salud pública de mayor importancia que constituye uno de los desafíos más grandes para la vida y la dignidad de los seres humanos, situación a la cual no está ajeno nuestro país. Afecta a todas las personas, sin distinción de su condición económica, edad, sexo o raza. Esta enfermedad afecta al Perú desde 1983, reportándose hasta el 31 de Enero del año 2006 18059 casos de SIDA y 24449 casos de VIH, (según la fuente de vigilancia

VIH/SIDA OGE-MINSA), siendo Lima, Loreto y Lambayeque, los departamentos con mayor número de casos, sin embargo en comparación con años anteriores el número de casos ha disminuido, siendo 1997 el año en que se registró el mayor número de casos en el país hasta el momento, constituyendo una problemática social.

A pesar de que han pasado más de 20 años desde su aparición y ha habido muchos avances, lo único que no ha cambiado es la actitud de la sociedad hacia las personas infectadas con el virus, pues hasta la actualidad siguen siendo víctimas del rechazo social, e incluso por parte del personal de salud. Muy pocos se han preocupado en investigar el estado de la salud mental de la persona con SIDA al saber que tiene una enfermedad que lo conducirá a la muerte; y que con frecuencia produce repulsión en relación a otros pacientes con enfermedades crónico degenerativas como el cáncer que produce compasión en las demás personas .

Por lo que es importante expresar que no sólo el paciente se ve afectado, sino que la familia también es víctima de éstos prejuicios e incluso muchas veces actúa como parte de la sociedad discriminante principalmente por temor al contagio, lo cual es producto del desconocimiento referente a la enfermedad, siendo con frecuencia el único soporte emocional con que cuenta el paciente para afrontar la enfermedad, ya que es una de las necesidades primordiales, y que con frecuencia es negada, a pesar de ser la familia la más indicada para brindar el apoyo emocional que es de lo que más necesitan éstas personas.

La persona con SIDA experimenta muchos problemas físicos, mentales y sociales produciendo temor a quedarse sólo, a ser abandonado por su familia, a la muerte, al rechazo y crítica por parte de la sociedad, ya que el SIDA es visto como una enfermedad propia de personas de “mal vivir”, siendo este un pensamiento errado, ocasionando con frecuencia pérdida del trabajo, amistades, y la libertad de llevar una vida común y hacer todo lo que normalmente hacía antes de enfermar .

Para poder llegar a aceptar la enfermedad, el paciente necesita recibir un gran apoyo familiar. Si todo el mundo necesita cariño y atención, estas personas lo requieren más especialmente, por lo que en la medida de lo posible, hay que tratar de inculcarles valores que les permita sobrellevar mejor su situación, y cumplir las prescripciones terapéuticas, es decir hay que abordar también las nuevas circunstancias sociales y familiares que pueden presentarse. Y en la medida de lo posible, dada la complejidad de variaciones emocionales que aparecen en esta enfermedad del SIDA, hay que intentar que asuman valores que puedan dar sentido a su vida (2).

Al respecto existen estudios realizados enfocados a las necesidades afectivas del paciente con VIH-SIDA y su familia como: "Maltrato intrafamiliar hacia seropositivos o enfermos de SIDA", realizado por Antonio Romero Garza en el año 1999; "Impacto psicológico del diagnóstico del SIDA en el paciente y su entorno familiar", realizado por Ángela Bacca, Carolina Gall, Angélica González, Liliana González, Claudia Patricia Valencia, en 1999, llegando a la conclusión que; para poder asumir la enfermedad, el paciente necesita recibir un gran apoyo familiar ya que si todo el mundo necesita cariño y atención, éstas personas lo requieren más especialmente. El apoyo más importante para superar la noticia lo constituye la familia, tanto para el paciente como para los familiares.

Al interactuar con los pacientes con VIH respecto al apoyo que recibe por parte de su familia, refieren "... al principio comprendieron... me ayudaron para hacerme los estudios... pero como vieron que no me hundí como se dice, me empezaron a rechazar..." "... la única que me apoya es mi mamá, mis hermanas no me hablan, ya no las veo y cuando las veo ni siquiera quieren que las toque , ni a ellas ni a sus hijos, usted no tiene miedo de acercarse a mí?... ", así también el familiar refiere "...no se como pudo pasar ello...yo no creía que eso podía pasar en mi familia, me parece increíble....nadie quiere saber nada con él, todos lo rechazan, pero tengo fe de que eso pueda cambiar...", entre otras expresiones.

B. FORMULACION DEL PROBLEMA

Por lo expuesto se creyó conveniente realizar un estudio sobre:

¿QUÉ RELACIÓN EXISTE ENTRE EL NIVEL DE RESILIENCIA DEL FAMILIAR DEL PACIENTE CON VIH-SIDA Y SU PARTICIPACIÓN EN LA SATISFACCIÓN DE NECESIDAD DE APOYO EMOCIONAL DEL PACIENTE EN EL HOSPITAL NACIONAL ARZOBISPO LOAYZA - 2004 ?

C. . JUSTIFICACIÓN

El profesional de enfermería que labora a nivel de los servicios de hospitalización, debe brindar una atención integral al paciente con VIH y familia sobre todo en el área de la salud mental, ya que no es fácil aceptar el hecho de tener una enfermedad incurable que conduce a una muerte dolorosa, más aún por que el paciente con VIH es constantemente víctima del maltrato social, generando alteraciones psicoemocionales y a su vez necesidades afectivas, siendo en este caso la familia la indicada para brindar el soporte emocional. Por lo que la enfermera debe realizar actividades preventivo promocionales orientadas a brindar información sobre la importancia de la participación de la familia en el proceso de tratamiento y recuperación en el hogar contribuyendo de esta manera en la disminución de las complicaciones derivadas de la enfermedad y mejorar su calidad y estilo de vida.

D. OBJETIVOS

Los objetivos que se formularon fueron:

Objetivo General:

- Determinar la relación del nivel de resiliencia del familiar del paciente con VIH-SIDA y su participación en la satisfacción de la necesidad de apoyo emocional del paciente en el HNAL-2004.

Objetivos Específicos:

- Identificar el nivel de resiliencia del familiar del paciente con VIH-SIDA en el HNAL-2004.
- Identificar el nivel de participación en la satisfacción de la necesidad de apoyo emocional del paciente con VIH-SIDA respecto a sus familiares en el HNAL-2004.

E. PROPÓSITO

Los hallazgos o los resultados del presente estudio esta orientado a brindar información al personal de enfermería a fin de que se elabore programas de capacitación y/o actualización en relación el abordaje de la resiliencia de la familia y el paciente con VIH, y así abrir espacios de reflexión y una mejor convivencia con los pacientes afectados por el virus, como parte de una atención integral al paciente y familia enfatizando la prevención y optimización de la salud mental, y la importancia del apoyo familiar para mejorar la calidad de vida del paciente.

F. ANTECEDENTES DEL ESTUDIO

Luego de haber revisado los antecedentes del estudio se ha encontrado algunos relacionados. Así tenemos que Ángela Bacca, Carolina Gall,

Angélica González, Liliana González, Claudia Patricia Valencia, en 1999, en Lima, realizaron un estudio titulado “Impacto psicológico del diagnóstico del SIDA en el paciente y su entorno familiar”, cuyo objetivo fue; explorar el impacto psicológico ante el diagnóstico del SIDA en el paciente y su entorno familiar. El método que utilizó fue el descriptivo. La población estuvo conformada por pacientes portadores del VIH-SIDA quienes dieron testimonio acerca del impacto sufrido en el momento de diagnóstico y los cambios generados en sus relaciones familiares. El instrumento que utilizó fue un formulario tipo cuestionario y la técnica fue la entrevista, llegando a las siguientes conclusiones entre otras:

“A través de esta investigación se constató que hay diversas reacciones ante el diagnóstico del VIH-SIDA, como miedo a una muerte cercana e inevitable tras un curso doloroso por la enfermedad. La persona atraviesa por dos momentos críticos de impacto que son: el momento del diagnóstico y cuando aparecen los primeros síntomas de la enfermedad llamados "enfermedades oportunistas".

“Se comprobó que para poder asumir la enfermedad, el paciente necesita recibir un gran apoyo familiar ya que si todo el mundo necesita cariño y atención, éstas personas lo requieren más especialmente”.

“Se destacó la importancia que tiene el tratar de inculcarles valores a las personas con VIH-SIDA, que les permita sobrellevar mejor su situación e intentar que asuman esta misma, para que puedan dar sentido a su vida, todo esto debido a la complejidad de las variaciones emocionales que se presentan”.

“Se identificó que la desesperanza es también un factor notorio en las personas que reciben el diagnóstico. Se sienten impotentes ante una enfermedad para la cual todavía no existe cura y sobre la que, además, la información es muy ambigua”. (3)

Elsa Maria Luisa Li Ning Tapia, en 1999, en Lima, realizó un estudio sobre “Conciencia de Enfermedad Terminal, Actitudes y Expectativas de los Pacientes y sus Familiares”, cuyo objetivo fue; conocer la conciencia de enfermedad terminal, y actitudes y expectativas de los pacientes terminales y

sus familiares con la finalidad de brindar conocimientos que puedan ser de utilidad al medico general en su relación con los pacientes terminales. El método que utilizó fue el descriptivo transversal. La población estuvo conformada por 82 pacientes terminales y 58 de sus familiares en los servicios de medicina interna de un hospital general. El instrumento fue un formulario tipo cuestionario y la técnica de entrevista. Las conclusiones fueron entre otras, las siguientes:

“La mayoría de los pacientes reacciona con desesperación ante la noticia de la incurabilidad y al carácter letal de la enfermedad, pero luego la mayoría lo acepta”.

“El apoyo mas importante para superar la noticia lo constituye la familia, tanto para el paciente como para los familiares”.

“La conversación, la atención de sus necesidades, el apoyo moral son las cosas que mas ayudan a los pacientes a superar su enfermedad, fuera del tratamiento médico”.

“Los pacientes con HIV conocen el pronostico con mayor frecuencia que los pacientes con cáncer”. (4)

Julia Nelly Mendoza Minaya, en el 2001, en Lima, realizó un estudio titulado “Estudio de los niveles de ansiedad, depresión y funcionamiento familiar en pacientes con SIDA en el Hospital Nacional Cayetano Heredia”, cuyos objetivos fueron; describir los valores clínicamente significativos de la evaluación personal del funcionamiento familiar, ansiedad y depresión de los enfermos con SIDA, establecer la correlación entre la evaluación personal del funcionamiento familiar, ansiedad y depresión de los enfermos con SIDA ambulatorios y hospitalizados. El método que utilizó fue el descriptivo. La población estuvo conformada por los pacientes con diagnostico de SIDA (estadio IV) del Programa de SIDA del Departamento de enfermedades infecciosas y transmisibles (DEIT) del Hospital Nacional Cayetano Heredia. Los instrumentos que se utilizaron fueron: Una ficha epidemiológica, cuestionario de autovaloración de ansiedad y depresión del Dr. Zung y la Escala de Evaluación Personal del Funcionamiento Familiar en Situación de

Crisis F-COPES; con los cuales se llegaron a las siguientes conclusiones entre otras:

“En cuanto al nivel de adaptación familiar en situación de crisis, en ambos grupos se observa aceptable adaptación; es indudable, que en estos pacientes terminales la familia cumple un rol protagónico, como soporte emocional, social , asistencial y hasta material, siendo un factor determinante al igual que otros factores como son sus amistades , equipo medico, calidad de vida que en suma pretenden reestructurar la integridad del paciente” .

“Así mismo se observa que existe una correlación moderadamente alta entre los niveles de ansiedad, depresión y adaptación familiar en estos pacientes, debido en parte a la misma situación de enfermedad y en donde dichas variables tienen dependencia entre ellas”. (5)

Antonio Romero Garza en 1999, en México, realizó un estudio sobre “Maltrato Intrafamiliar hacia Seropositivos o Enfermos de SIDA”, cuyo objetivo general fue; conocer si existe maltrato intrafamiliar hacia el seropositivo o enfermo de SIDA, y explorar los antecedentes familiares para detectar si el trato que recibe el seropositivo cambia a partir de que la familia se entera de su contagio. El método que utilizó fue de tipo cuanti - cualitativo de carácter descriptivo – exploratorio. La población estuvo conformada por 14 hombres y 4 mujeres seropositivos o con SIDA Área Metropolitana de Monterrey, Nuevo León, México. El instrumento que utilizó fue un formulario y la técnica una entrevista. Las conclusiones a las que llegó fueron entre otras :

“Se detectaron tres factores que inciden en el trato familiar que recibe el seropositivo: los antecedentes de las relaciones, el miedo al contagio, y la capacidad para atender las necesidades del seropositivo. Estos están interrelacionados, llegando a fluctuar entre el apoyo y el maltrato en las diferentes etapas de la enfermedad”.

“Las conductas de apoyo o agresión dependen, en gran medida, de los antecedentes de las relaciones del seropositivo con los otros miembros de la familia. Cuando hay un historial de relaciones conflictivas, la agresión puede acentuarse. En contraparte, un historial de buenas relaciones favorece la disposición de brindar apoyo”.

“La capacidad de la familia para apoyar al seropositivo depende de la disponibilidad de recursos económicos, de tiempo y del deseo de brindarlo”. (6)

Por lo expuesto se puede evidenciar que si bien es cierto existen estudios precedentes sobre el tema, no se ha encontrado alguno relacionado con el nivel de resiliencia del familiar del paciente con VIH_SIDA y su participación en la satisfacción de necesidades emocionales, razón por la cual se considero importante realizar un estudio sobre este tema para mejorar la calidad de atención que brinda el profesional de enfermería al paciente con VIH y familia.

G. BASE TEÓRICA

A continuación se expone el marco teórico que dió sustento a los hallazgos.

Uno de los problemas de salud publica que ha suscitado gran preocupación a la comunidad científica en su afán por descubrir mecanismos orientados a controlar la enfermedad y la cura, es el **SIDA**, definida como la etapa final de la infección causada posiblemente por el retrovirus denominado virus de inmunodeficiencia humana. El síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA en castellano y AIDS en inglés) es una enfermedad de transmisión mayormente sexual que se debe a una mutación o cambio en un virus.

A los seropositivos o portadores del VIH debemos diferenciarlos de los enfermos con SIDA. Los portadores del VIH son aquellos que presentan anticuerpos frente al VIH detectados por análisis de laboratorio (Elisa Western Blot, entre otros), es decir, individuos que las pruebas de laboratorio le dieron positivo pero que no tienen ningún síntoma de enfermedad alguna. Son personas que albergan al VIH en el interior de su organismo y pueden llegar a contagiar. En cambio, las personas enfermas de SIDA, si bien hospedan al V.I.H. en el interior de su organismo también pueden llegar a contagiar, ya que presentan determinados signos y síntomas asociados a la enfermedad del SIDA, como por ejemplo enfermedades pulmonares, sarcoma de kaposi o el complejo asociado al SIDA que incluye fiebre, fatiga, pérdida de peso,

diarrea, sudor nocturno, ganglios palpables en el cuello, axilas o ingles. Estar infectado por el V.I.H. no implica necesariamente estar enfermo de SIDA.

Ante el diagnóstico de seropositividad la primera reacción de la persona afectada es generalmente la de una reacción catastrófica, con una fuerte carga emocional, por la percepción del miedo a una muerte cercana e inevitable tras un curso doloroso por la enfermedad. Además se suele añadir preocupaciones en torno a la pérdida de soporte social y del afecto por parte de familiares y amigos, pensando que será una carga pesada para el entorno; incluso el miedo a la alteración de su aspecto externo y a la posible pérdida de sus facultades mentales (7).

Psicológicamente, la persona seropositiva se ve enfrentada a experimentar múltiples temores frente a mutilaciones, rechazo social, discriminación, estigmatización, dolor físico, abandono, pérdida del apoyo social, de su identidad, de funciones mentales, a la compasión, invalidez, a no compartir estos sentimientos con su familia por el riesgo de hacerles daño y preocuparlos. Igualmente, en el ámbito social el paciente se ve enfrentado a la desintegración de estructuras sociales como la familia, las parejas y sus diferentes grupos de referencia entre los que se incluye el lugar de trabajo.(8)

Las repercusiones que siguen al diagnóstico nos reiteran la necesidad de intervenir no sólo sobre la persona seropositiva, sino sobre su entorno, ya que la estigmatización social da cuenta de la dificultad en su abordaje por la necesidad de tratar temas tan íntimos como el ejercicio de la sexualidad que en ocasiones obliga a las personas a revelar una preferencia sexual privada.

Esta visión inicial de la problemática del VIH nos permite plantear que la producción de un gran deterioro biológico, psicológico y social puede ocasionar muchas situaciones de pérdidas no circunscritas que dejan a la persona con la sensación de ser despojadas o privadas de algo. En este caso el paciente pierde principalmente la salud y con ella viene implícita la pérdida de ilusiones y expectativas, y situaciones reales o abstractas como la vida,

las consecuencias de primeras infecciones, los hijos, el futuro, la auto-imagen, la sexualidad, la economía, la muerte de amigos, etc.

La persona con SIDA va a enfrentar diferentes reacciones emocionales entre ellas las más comunes son:

- La negación
- La depresión y el pesar
- El duelo
- La sensación de falta de control
- La ansiedad, el miedo a la discriminación
- La necesidad de apartarse de otros y aislarse
- El mal humor y la irritación
- El sentimiento de culpa
- Los problemas con la actitud ante la actividad sexual

El paciente debe llevar a cabo un camino personal y propio, desde el diagnóstico hasta su muerte. Éste puede dividirse en tres fases (9)

1. Fase aguda: Con presencia de ansiedades, de desintegración, de aniquilación, pánico, sensación intensa de impotencia y de abandono por parte de quienes están cerca. Muchos pacientes y sus familias citan esta fase como la más difícil y estresante de todo el recorrido, en ella también se incluye una posible constelación de reacciones más o menos intensas de acuerdo a la personalidad y el momento histórico de cada individuo, éstas son: incredulidad, temores, ansiedad, rabia, dolor, culpa, pánico, alternados con momentos de negación, de esperanza y desesperanza. (fase inicial o de enfrentar la amenaza).

2. Fase crónica: El individuo, la familia y el equipo proveedor de cuidados lucha para afrontar la enfermedad y sus problemas, así como las respuestas psico-sociales a la enfermedad y a la muerte inminente; ésta es la etapa en la cual se llevan a cabo todos los tratamientos, en la que con tristeza aprenden

a vivir con la enfermedad acomodándose, adaptándose a ella y disminuyendo la intensidad de las reacciones emocionales.

3. Fase terminal: Se inicia con el retiro y el repliegue del paciente sobre sí mismo, buscando conservar sus últimas energías y colocándolas en su propio cuerpo. (Fase final resignación adaptativa).

Por otra parte, la atención que prestan los medios de comunicación a esta epidemia, la ansiedad que produce y los miedos hipocondríacos respecto a su posible contagio, hace que muchas personas acudan a la consulta del psiquiatra, aunque sólo sea con el motivo de esclarecer su caso.

El diagnóstico de SIDA produce sobre los enfermos idénticos trastornos psicológicos que cualquier otra enfermedad que lleva indefectiblemente a la muerte: primero una reacción de negación e incredulidad, seguida de ansiedad y depresión .

Los cuadros depresivos de moderada intensidad pueden aparecer en cualquier momento en el curso de la infección por VIH, pero son más severo, sobre todo, cuando se notifica al enfermo su seropositividad. No es extraño que en ese momento haya un gran riesgo de suicidio. Es frecuente también encontrarse con síndromes maníacos que pueden ser secundarios al trastorno del sistema nervioso central. Es decir, secundarios a trastornos cerebrales orgánicos, posiblemente por la infección del VIH de las zonas subcorticales del cerebro que intervienen en la regulación de los estados afectivos, y que, a su vez, provocan oscilaciones en el estado de ánimo junto a un deterioro cognoscitivo.

Según Kübler Ross, la persona atraviesa por cinco fases que no necesariamente son secuenciales, ni obligatorias. éstas son: (10)

1. La fase de shock o aturdimiento: caracterizada por la negación, incredulidad y el temor de que una enfermedad mortal le esté afectando. En algunos casos es también por tener que develar una conducta sexual

posiblemente oculta, por el derrumbamiento de la imagen y el miedo a afrontar una enfermedad asociada con estigmatizaciones donde las conductas comunes son el rechazo y el abandono por parte de los otros. También ocurre por el inicio de deterioro físico llegando incluso al suicidio. Las frases típicas son: a mi no, no puede ser, no me concierne a mí, debe haber alguna equivocación.

2. La fase de rabia: la persona ha iniciado un proceso de apertura respecto a su diagnóstico, sin embargo no puede conformarse con éste. Los pacientes en esta fase sienten una lógica rabia contra las personas sanas, sobre todo si ellos mismos todavía son jóvenes. También suelen sentir impotencia por no poder hacer que sus familiares y amigos adopten conductas protectoras frente a la infección o hacia la ineficiencia de algunos programas preventivos. Incluso en algunos casos, esta rabia se canaliza contaminando a otras personas y contribuyendo a la expansión de la epidemia. En este momento es la familia el blanco de la rabia provisional.
3. La fase de negación: caracterizada por una reacción de aceptación de la grave enfermedad pero cuyo desenlace en ocasiones se negoció con Dios, con el médico o con la vida, siempre y cuando su lapso de vida se alargue un poco más, antes de aceptar la verdad de la situación.
4. La fase de la depresión o intensa tristeza: en este período la persona se lamenta de pérdidas sufridas en el pasado, a continuación viene el verdadero dolor preparatorio, durante el cual el paciente se lamenta por su futura pérdida, en ella intervienen sentimientos de decepción y soledad, aislamiento y apatía por actividades cotidianas.
5. La fase de aceptación: donde la persona empieza a desligarse de la vida y ya es prácticamente imposible establecer contacto con él ya que lentamente él va recortando sus vínculos con el mundo externo y retirando la energía psicológica que lo liga a los seres queridos. El paciente dormita

casi todo el tiempo y su respuesta a estímulos externos es lenta y pobre. Algunos de los efectos psicológicos presentados a corto plazo incluyen el choque, el estado de ánimo deprimido, inseguridad y por tanto falta de control, culpa, ansiedad, represión e inquietudes obsesivas; a largo plazo se relacionan con las habilidades en la vida, posibles cambios de papeles, relaciones interpersonales y, en ocasiones, modos de vida.

El padecer una enfermedad implica, en sí misma, un sufrimiento físico, un deterioro orgánico pero además en el caso del SIDA el mayor dolor que soportará el paciente no será físico sino por el contrario será netamente social.

El SIDA tiene muchos aspectos comunes con otras enfermedades que han producido pánico en la historia: carácter contagioso, resultado fatal a largo plazo, extensión rápida hasta constituir una verdadera pandemia. Pero junto a estos caracteres, el SIDA tiene un elemento que hace de esta dolencia algo específicamente distinto: su transmisión va ligada a menudo a comportamientos reprobados por la moral, como son el consumo de drogas, la conducta homosexual y la promiscuidad sexual. Si estableciéramos alguna comparación entre el SIDA y alguna otra enfermedad reciente, la referencia podría ser la sífilis antes del descubrimiento de los antibióticos.

Bastará que alguien se entere que una persona se encuentra infectada con SIDA para que, al igual que la mecha de una dinamita provoque una reacción en cadena, y los comentarios se diseminen incontrolablemente.

Así el paciente con SIDA debe sufrir los siguientes castigos sociales (11) :

- La segregación: Comienza a perder a sus amigos, se alejan de él sus compañeros de trabajo e incluso los familiares.
- Los familiares del enfermo con SIDA sufren también la discriminación.

- La sociedad desprecia y juzga a personas homosexuales y prostitutas, sin tomar en cuenta los valores o sentimientos que ellos puedan tener.
- Los enfermos de SIDA, son aislados y rechazados por el personal médico, el personal de laboratorio, y las enfermeras en los hospitales; es decir nadie quiere acercárseles.
- El paciente con SIDA es despedido de su trabajo sin importar su capacidad o antigüedad,
- Los niños infectados deben escapar de escuela en escuela, bajo nombres falsos, para poder acceder a la educación.
- Nadie quiere tener un vecino en la puerta de al lado con SIDA. Y así son obligados a salir de sus departamentos en los edificios multifamiliares.
- Si son extranjeros son obligados a volver a su país de origen; sin importar que su familia, trabajo o bienes ya son de los países donde residen.
- En una palabra el paciente con SIDA perdió su privacidad y el derecho a constituir una familia.

El verdadero peso que debe soportar sobre sus hombros el paciente con SIDA, es ser el blanco de un castigo social que injustamente se le impone y frente al cual no tiene ninguna manera de defenderse. El enfermarse es triste pero resulta llevadero si se cuenta con el apoyo de otros seres humanos que comprendan y apoyen el momento difícil que vivimos.

El tratamiento de los pacientes infectados con el SIDA no se limita a las terapias antiretrovirales destinadas a combatir el virus que causa el SIDA. Un abordaje terapéutico integral requiere indefectiblemente de la labor de psicólogos y psiquiatras especializados que contengan al paciente que enfrenta un tratamiento tan complejo como el que supone esta infección.

Según la doctora Laura Pagani "Para los pacientes con SIDA, el apoyo psicológico tiene una gran importancia dado que esta infección está muy

fuertemente ligada a la muerte. Si bien es tratable, aún no es curable y por eso esta asociación es casi instantánea".

El SIDA no es solamente un virus mortal, sino una enfermedad que conlleva mucho sufrimiento humano que es posible aliviar. Es por ello que, los Servicios de Salud Mental y la atención debida al enfermo pueden paliar este gran reto que ahora tiene la humanidad con esta enfermedad del SIDA

La familia es la unidad doméstica donde los individuos, unidos por lazos de parentesco, comparten una residencia y organizan, en armonía o en conflicto, su vida cotidiana.

En el ámbito familiar la respuesta emocional obliga a la resolución de situaciones como :

1. El enfrentar la muerte de un ser querido
2. El reconocimiento en uno de sus miembros de un comportamiento sexual para el que posiblemente no está preparado.
3. El afrontamiento real del estigma y la posibilidad de encontrar maneras apropiadas de hablar de las circunstancias de la pérdida.
4. La orientación de la familia para que logre aceptar el diagnóstico y su posterior evolución como un fenómeno normal, ayudándoles a que gradualmente puedan recuperar unos recuerdos más equilibrados de la persona.

La familia experimenta a su vez un sentimiento de tristeza a medida que aceptan la condición del familiar afectado con el SIDA (12). Cada familia es muy particular en la manera que reaccionan frente a un familiar que ha sido diagnosticado con SIDA. Sin embargo, las reacciones más comunes son inicialmente un sentimiento de cólera, debido al estigma relacionado con esta condición. "¿Qué dirá mi familia cuando se enteren que mi hijo ha tenido experiencias homosexuales?", decía una madre de familia. Este sentimiento de cólera está entonces íntimamente ligado al sentimiento de vergüenza. La familia también expresa un temor exagerado al contagio, debido a la escasa

o mala información que tienen con respecto al SIDA. Por esta razón, se suele separar a la persona afectada y en muchas ocasiones evitar el contacto con la misma.

El temor a lo desconocido provoca estados de angustia, incertidumbre y de dolor, que es el principal generador de la agresión . El arribo de un elemento externo percibido como algo peligroso para las personas tal como el VIH-SIDA da lugar a actitudes que llevan al aislamiento o separación del “elemento peligroso” y por tanto el deseo de expulsarlo del entorno propio.

La aceptación de esta condición provoca que la familia adopte una posición de sobreprotección hacia la persona que está viviendo con SIDA. Los familiares orientan toda su atención y esfuerzos en cuidarle y atenderle. Un aprecio a la vida y un temor a la muerte experimenta la familia a medida que se enfrenta a la etapa terminal. El nivel de ansiedad aumenta y esto puede provocar que la familia se una o se desarticule.

En esta etapa generalmente la familia intenta resolver conflictos no resueltos, tratando de llegar a la reconciliación cuando esta sea necesaria, es aquí, cuando la familia y la persona afectada con SIDA, aprecian la vida y al mismo tiempo se incomodan por el dolor que se avecina frente a la muerte que pronto enfrentarán. La capacidad de la familia para apoyar al seropositivo depende de la disponibilidad de recursos económicos, de tiempo y del deseo de brindarlo. Esta puede verse rebasada conforme el proceso mórbido de la enfermedad avanza, ya que las crecientes necesidades de atención del seropositivo, como el costo de los tratamientos, la inversión de tiempo y el desgaste emocional, desalientan la disponibilidad de ayudar.

Dentro de las necesidades de amor y de pertenencia según Maslow se encuentran muchas necesidades orientadas de manera social; la necesidades de una relación íntima con otra persona, la necesidad de ser aceptado como miembro de un grupo organizado, la necesidad de un ambiente familiar .

La necesidad de estima son aquellas que se encuentran asociadas a la constitución psicológica de las personas. Maslow agrupa estas necesidades en dos clases: las que se refieren al amor propio, al respeto a sí mismo, a la estimación propia y la autoevaluación; y las que se refieren a los otros, las necesidades de reputación, condición, éxito social, fama y gloria. Las necesidades de autoestima son generalmente desarrolladas por las personas que poseen una situación económica cómoda, por lo que han podido satisfacer plenamente sus necesidades inferiores. En cuanto a las necesidades de estimación del otro, estas se alcanzan primero que las de estimación propia, pues generalmente la estimación propia depende de la influencia del medio.

Según el psicólogo Salovey la emoción es un mecanismo respuesta que abarca muchos aspectos como, el fisiológico, el cognitivo, el motivacional y el experimental; que se produce como reacción a un hecho externo o un hecho interno.

Las relaciones interpersonales antecedentes a la enfermedad, serán determinantes para la correspondencia del apoyo que requiera el seropositivo. Cuanto mejor haya sido la relación con una persona, más factible es que ésta le brinde apoyo. En cambio cuando se tienen antecedentes conflictivos en la relación, éstos generalmente se agudizan. Las emociones positivas previenen enfermedades, o una vez que éstas se han manifestado, contribuyen a su curación, y las emociones negativas ayudan a contraer enfermedades.

Los datos clínicos a nivel mundial confirman los beneficios médicos de los sentimientos positivos y el poder curativo del apoyo emocional proporcionado por las personas que rodean a un paciente, desde los familiares más íntimos hasta los profesionales que trabajan en el área de la salud y tienen contacto con él.

El descuido por la realidad emocional de la enfermedad deja de lado un conjunto creciente de pruebas que demuestran que los estados emocionales

de las personas pueden jugar a veces un papel significativo en su vulnerabilidad ante la enfermedad y en el curso de su recuperación.

Los profesionales de la salud en el quehacer cotidiano se encuentran con personas o grupos que viven situaciones de tragedias o de estrés, que parecen difíciles o imposibles de superar. Sin embargo, muchas veces, la realidad nos muestra que no solo la superan, sino que salen renovados y enriquecidos de esas circunstancias adversas. Este tipo de experiencias han sido vividas por distintos grupos a través de la historia, y han sido sistematizadas en distintos estudios, en distintos países y por distintos profesionales. En la actualidad esa reacción se denomina “resiliencia”, y se la entiende como la capacidad del ser humano para hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas y ser transformado positivamente por ellas. Las investigaciones sobre esta característica humana para la sobrevivencia, las inicio hace 40 años el doctor Norman Garmezy, hoy profesor emérito de la Universidad de Minnesota en Minneapolis, quien investigo cómo era que muchos hijos de padres esquizofrénicos no sufrían de las terribles enfermedades psicológicas, propias de crecer en un hogar con padres traumatizados.

Se advierte cada vez más que la resiliencia es el fruto de una interacción entre lo innato y lo adquirido, pocos han pensado que la familia es una fuente potencial de resiliencia , es decir un recurso.

Estudios recientes han demostrado que tanto lo cotidiano o normal, como en situaciones de extrema disfuncionalidad, la familia genera sus propios recursos para adaptarse y emerger de la crisis con fortalezas insospechadas.

La resiliencia es por lo tanto una característica de las familias que nace a partir de las dificultades de la misma, las cuales la hacen más fuerte y le permiten desarrollar mayores recursos. Como lo describe Warschaw, las familias son sistemas centrados en donde cada vez que se da una situación adversa, la familia se está fortaleciendo y por ello la resiliencia se construye durante toda la vida, ya que una buena fortaleza no se desarrolla con

facilidad, “ entre más fuerte el viento, más fuertes los árboles”. Para poder hablar de resiliencia en la familia, es necesario tener en cuenta las condiciones y el estilo del vida del individuo. Por lo general el hombre pertenece, vive y se desarrolla dentro de un grupo social primario denominado “familia” de ahí que consideremos muy importantes las interacciones que a su interior se dan.

El nexo entre los miembros de una familia es tan estrecho que la modificación de uno de sus integrantes provoca modificaciones en los otros y consecuencias en toda la familia.

Concebir a la familia como sistema implica que ella constituye una unidad, una integridad, por lo que no podemos reducirla a la suma de sus miembros, sino que debemos mirarla como la suma de todas sus interacciones. Esta concepción de familia como sistema, aporta mucho en relación con la causalidad de los problemas familiares, los cuales tradicionalmente se han visto de una manera lineal, (causa - efecto), lo cual a nuestro modo de ver es un error, pues en una familia no se puede hablar de un “culpable”, sino que los problemas y síntomas son debidos precisamente a deficiencias en la interacción familiar, y a la disfuncionalidad como sistema.

La resiliencia familiar tiende a identificar y fomentar ciertos procesos fundamentales que permiten a las familia enfrentar con más eficacia las crisis o estados persistentes de estrés , sean internos o externos a las familia y emerger fortalecidas de ellos .

El funcionamiento familiar debe verse de una manera circular e integradora en donde la causa de alguna situación puede ser al mismo tiempo efecto – consecuencia y viceversa.

Al hablar de funcionamiento familiar, no existe un criterio único de los factores que lo miden, ya que cada familia y cada sistema es un mundo de construcciones distinto. Sin embargo existen algunos factores que de manera general hablan del funcionamiento familiar (13):

1. El cumplimiento cabal de sus funciones (económica, biológica, cultural. Espiritual), es un indicador de resiliencia en las familias, ya que se puede inferir que el sistema posee grandes recursos y habilidades que le han permitido sobrellevar las situaciones de riesgo y crisis.
2. Otro factor que da luces sobre el funcionamiento de la familia es ver si el sistema permite el desarrollo de la individualidad de sus miembros, su autonomía e identidad personal. Por ello hay que tener en cuenta las interacciones y vínculos creados por el sistema. Esto tiene que ver con el hecho de mantener los límites claros de manera tal que no se limite la independencia, ni haya una excesiva individualidad para poder promover así el desarrollo de sus miembros y no se generen sentimientos de insatisfacción o infelicidad.
3. Si en el sistema familiar existe flexibilidad de las reglas, habrá mayor opción de estrategias para resolver conflictos. Esto tiene que ver con asumir o no roles asignados, deberes y derechos de sus miembros, además con las jerarquías y el manejo del poder.
4. La comunicación del sistema es un aspecto primordial, debido a que a partir de ella se definen muchos de los demás procesos que se generan interna y externamente, como por ejemplo la definición de las relaciones puede ser vista a partir de la comunicación que se genera entre los miembros, sus reglas y sus patrones de conducta.
5. La flexibilidad de la familia nos puede arrojar información valiosa sobre cómo se adapta la familia a las situaciones nuevas, toda vez que la familia es un continuo de estabilidad y cambio, para lograr la adaptación al cambio, debe tener la posibilidad de modificar sus límites, su jerarquía, sus roles y reglas, en fin modificar todos sus vínculos familiares, pues no son independientes unos de otros. Hay dos tipos de tareas que toda familia debe enfrentar , las tareas relacionadas con la evolución de su ciclo vital, y las tareas de enfrentamiento de las llamadas crisis familiares.

La resiliencia se ha caracterizado como un conjunto de procesos sociales e intrapsíquicos que posibilitan tener una vida sana viviendo en un medio insano.

Las diferentes definiciones del concepto de resiliencia enfatizan características del sujeto resiliente, como son :

- habilidad
- adaptabilidad
- baja susceptibilidad
- enfrentamiento efectivo
- capacidad
- resistencia a la destrucción
- conductas vitales positivas
- temperamento especial

Habilidades cognitivas, desplegadas frente a las situaciones vitales adversas , estresantes , etc. que les permite atravesarlas y superarlas

Las intervenciones destinadas a robustecer la resiliencia familiar tiene particular relevancia para sortear los rápidos cambios sociales y la incertidumbre que enfrentan las familias. Mientras que una crisis o un estado persistente de estrés puede derrumbar a algunas familias; otras emergen de ellos fortalecidas y con mayores recursos.

El enfoque centrado en la resiliencia procura identificar y apuntalar ciertos procesos interactivos fundamentales que permiten a las familias soportar los mecanismos disociadores y recobrase. Al adoptar la perspectiva de la resiliencia se deja de ver a las familias como entidades dañadas y se las empieza a ver como grupos capaces de enfrentar los desafíos reafirmando sus posibilidades de reparación. Este enfoque se funda en la convicción de que tanto el crecimiento del individuo como el de la familia, pueden alcanzarse a través de la colaboración ante la adversidad. La forma en que

una familia hace frente a tales desafíos es decisiva para su recuperación y la de los individuos que la integran .

Los enfoques basados en la resiliencia familiar son particularmente pertinentes para nuestra época pues preparan a la familia para enfrentar la incertidumbre y los desafíos futuros con el apoyo mutuo, la flexibilidad y la innovación indispensables si se pretende contar con una gran fortaleza evolutiva frente a un mundo que cambia muy rápidamente.

Pilares de la Resiliencia

Los pilares de la resiliencia son :

Introspección y confianza : Es el arte de preguntarse a sí mismo y darse una respuesta honesta

Independencia o sentirse bien sólo: Se define como el saber fijar límites entre uno y el medio problemático , la capacidad de mantener distancia emocional y física sin caer en el aislamiento.

Capacidad de relacionarse: Habilidad para establecer lazos e intimidad con otras personas , para balancear la propia necesidad de afecto con la actitud de brindarse a otros.

Iniciativa y perseverancia : Significa el gusto de exigirse y ponerse a prueba en tareas progresivamente más exigentes

Humor y ecuanimidad : Aprender a encontrar lo cómico en la propia tragedia y que le ayude a mantener calma y ser paciente..

Creatividad: Capacidad de crear, orden belleza, y finalidad a partir del caos y el desorden.

Moralidad: O sea la consecuencia para extender el deseo personal de bienestar a toda la humanidad y la capacidad de comprometerse con valores.

Este elemento ya es importante desde la infancia, pero sobre todo al pasar los 10 años.

Autoestima consistente o satisfacción personal: Es la base de los demás pilares y es el fruto del cuidado afectivo consecuente del niño o adolescente por un adulto significativo.

Ética: Conciencia y compromiso con uno mismo y la humanidad en la concreción de valores.

Lo suscrito permitió que se erigiera como símbolo de la Resiliencia al árbol de Pino especie vegetal que da cuenta de la capacidad de sortear las adversidades climáticas, cambios bruscos de temperatura, fuertes vientos y tormentas, incendios forestales y tienen una expectativa de vida de largo alcance, además de su resistencia a convivir con otras especies vegetales, pues tiende a desplazarlas, aspecto que entraría en contradicción con la solidaridad que es un elemento inherente a la resiliencia (14).

Las variables básicas que acciona el concepto son: la autoestima, el humor, la responsabilidad, la autocrítica, la cooperación, la ayuda mutua. La resiliencia es una concepción integral que busca apoyos en ámbitos no considerados científicos como la religión, la espiritualidad y otros fenómenos (15).

Lo que aporta el concepto de resiliencia es entonces una mayor comprensión y conocimiento empírico de los factores que protegen al sujeto de los efectos deletéreos de las malas condiciones del ambiente humano y social que lo rodean y permite el diseño de métodos prácticos de promoción de dichos factores para asegurar un desarrollo favorable que prevenga la aparición de enfermedades físicas y/o mentales.

La adversidad puede ser causa de mi destrucción o el trampolín a partir del cual crecer, todo depende de poder convertir la tragedia en un logro personal.

De modo que el profesional de enfermería que participa en la atención del paciente con VIH-SIDA tiene como responsabilidad ayudarlo en la satisfacción de sus necesidades especialmente emocionales a fin de darle significado y sentido a sus sentimientos y esperanzas; a su vez debe establecer la interrelación con el paciente y su familia, con la intención de ayudar a que ambas partes mantengan los lazos de convivencia y puedan ayudarse mutuamente y que con esto logren expectativas razonables para lograr juntos un clima de responsabilidad en lo que respecta a satisfacer la necesidad de apoyo emocional para brindarle así una mejor calidad de vida y enfrentar las exigencias de la enfermedad.

Por lo que el profesional de enfermería precisa de conocimientos científicos, técnicos y humanísticos, para el basamiento a la confianza que deposita el enfermo con la finalidad de recibir una atención óptima. sustentadas en las características de segura, oportuna, apropiada y libre de riesgo, fundamentada en la condición de persona en estado de necesidad. El enfermero tiene como deber enseñarle los deberes y derechos que tienen como enfermo de VIH-SIDA y proporcionarle la oportunidad de aprender todo lo necesario acerca de la enfermedad. los enfermos con SIDA son seres con valor y dignidad que merecen aprecio, seguridad y amor.

H. HIPÓTESIS

La hipótesis que se ha formulado para el presente estudio esta dada por:

Existe relación entre el nivel de resiliencia de los familiares de pacientes con VIH-SIDA y su participación en la satisfacción de apoyo emocional del paciente .

I. DEFINICIÓN OPERACIONAL DE TÉRMINOS

A continuación se presenta la definición operacional de algunos términos más utilizados en el estudio a fin de facilitar su comprensión:

Nivel de Resiliencia de la Familia del Paciente con VIH-SIDA.- Es la respuesta expresada de la familia sobre la capacidad que posee para hacer frente las situaciones en crisis, pudiendo sobrellevarlas , superarlas y al final obtener de ellas una mayor madurez, saliendo airoso de algún problema; es la forma de mantener una salud mental sana en un medio insano. El cual se obtiene a partir de un instrumento validado, y se valora en alto, medio y bajo.

Satisfacción de la Necesidad de Apoyo Emocional del Paciente.- Es toda aquella respuesta que expresa el paciente sobre los cuidados que le brinda su familia a fin de ayudarlo a sobrellevar la enfermedad, el cual es obtenido a través de un cuestionario y valorado en favorable, medianamente favorable y desfavorable.

CAPITULO II

MATERIAL Y MÉTODO

A. NIVEL, TIPO Y MÉTODO

El presente estudio es de nivel aplicativo, tipo cuantitativo, método descriptivo, transversal correlacional, ya que permite obtener información sobre el nivel de resiliencia del familiar del paciente con SIDA en un tiempo y espacio determinado.

B. DESCRIPCIÓN DEL ÁREA

El estudio se realizó en el Hospital Nacional Arzobispo Loayza, que cuenta con el PROCETS (programa de control de enfermedades de transmisión sexual) el cual maneja la información y el control correspondiente de las personas infectadas con el VIH-SIDA, así mismo cuenta con un consultorio de psicología para brindar al paciente la ayuda necesaria, y con personal de enfermería quien se encarga de brindar una atención integral .

C. POBLACIÓN

La población de estudio estuvo dada por los pacientes del PROCETS que presentaron VIH-SIDA, y sus familiares, teniendo en cuenta lo siguiente:

Criterios de inclusión :

- Tener como diagnóstico VIH-SIDA.
- Tener algún “familiar” consanguíneo .

- Tener familia en Lima .
- Aceptar voluntariamente participar en el estudio .

Criterios de exclusión:

- Pacientes que no tengan familia de tipo consanguínea .
- Pacientes con alteraciones mentales.
- Pacientes que su estado de salud no permita su participación .
- Pacientes que no deseen participar en el estudio .

La cual estuvo conformada por 10 pacientes con VIH-SIDA del PROCETS y 20 familiares de los mismos, de los cuales correspondían a 2 familiares por cada paciente.

D. TÉCNICA E INSTRUMENTO

La técnica que se utilizó fue la entrevista. El instrumento que se empleó estuvo dado por la escala de medición de resiliencia de Wagnild y Young, el cual tiene como objetivo determinar el nivel de resiliencia del familiar del paciente con VIH-SIDA, y un formulario tipo cuestionario semi estructurado, el cual fue sometido a validez de contenido mediante el juicio de expertos y luego se realizó la prueba piloto, para determinar la validez y confiabilidad estadística, mediante la prueba Item Test de coeficiente biserial puntual y el Kuder de Richardson . (Anexo G)

E. PLAN DE RECOLECCIÓN DE DATOS

La recolección de datos se realizó previa autorización de la institución donde se realizó el estudio mediante un oficio enviado por la Escuela Académico Profesional de Enfermería (E.A.P.E.) al Director del H.N.A.L. Posteriormente se realizó la coordinación con la enfermera jefa del servicio y autorización de los familiares y pacientes para participar en el estudio considerando aproximadamente de 20 a 30 minutos para la aplicación de los instrumentos.

F. PLAN DE PROCESAMIENTO, PRESENTACIÓN, ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE DATOS

Luego de recolectados los datos se procesaron utilizando el paquete estadístico Excell a fin de que los resultados sean presentados en tablas y/o gráficos estadísticos para que sean analizados e interpretados teniendo en cuenta la base teórica.

Para la medición de la variable sobre el nivel de resiliencia de los familiares se determino en tres niveles mediante la escala de estanones. (Anexo F)

Nivel de Resiliencia	Puntajes
Alto	151 – 175
Medio	121 – 150
Bajo	25 – 120

Así mismo se determino los niveles de resiliencia por dimensiones.

Niveles	Dimensiones		
	Perseverancia	Confianza	Ecuanimidad
Alto	39 – 42	47 – 49	23 – 28
Medio	38 – 31	35 – 46	18 – 22
Bajo	6 - 30	7 – 34	4 - 17

Niveles	Dimensiones	
	Satisfacción Personal	Sentirse bien solo
Alto	28	20 – 21
Medio	21 – 27	15 – 19
Bajo	4 – 20	3 - 14

Para la variable sobre satisfacción de apoyo emocional del paciente, de igual modo se empleó la escala de estanoes. (Anexo H)

Valoración de la variable	Puntajes
Favorable	40 – 48
Medianamente Favorable	31 - 39
Desfavorable	12 - 30

Para establecer relación entre ambas variables y comprobar la aprobación o negación de la hipótesis se utilizo la prueba de Ji cuadrado, teniendo para ello que sacar un promedio del nivel de resiliencia entre los dos familiares correspondientes a cada paciente. (Anexo I)

G. CONSIDERACIONES ÉTICAS

El estudio se realizó previa autorización del Hospital Nacional Arzobispo Loayza y el consentimiento informado de los pacientes y familiares. (Anexo D)

CAPITULO III

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Luego de recolectados los datos éstos fueron procesados y agrupados de tal forma que se presente en gráficos y/o tablas estadísticas para su análisis e interpretación respectivos. Así tenemos:

En cuanto a los datos generales respecto a los pacientes con VIH, del 10 (100%), 3 (30%) tiene entre 18 y 25 años, 5 (50%) entre 25 y 35 años y 2 (20%) más de 35 años, en cuanto al sexo 6 (60%) eran varones y 4 (40%) eran mujeres, en cuanto al estado civil 5 (50%) son solteros, 2 (20%) son casados, 2 (20%) son convivientes y 1 (10%) es separado, respecto al grado de instrucción 60% (6) tiene secundaria completa, 2 (20%) tiene secundaria incompleta y 2 (20%) tiene estudios superiores técnicos. (Anexo U)

Respecto a los datos generales de los familiares, tenemos que del 20 (100%), 4 (20%) tenían edades entre 18 y 25 años, 7 (35%) entre 25 y 35, 9 (45%) entre 35 a más, en cuanto al sexo 12 (60%) son mujeres y 8 (40%) son varones, en cuanto al estado civil, 6 (30%) es casado, 8 (40%) son solteros, 4 (20%) son convivientes, y 2 (10%) son separados según el grado de instrucción 12 (60%) tienen secundaria completa, 4 (20%) tiene secundaria incompleta, y 4 (20%) ha realizado estudios superiores técnicos, en cuanto al lazo familiar 6 (30%) son el padre o la madre, 4 (20%) son los hermanos, 8 (40%) son otros (primos, abuelos tíos), 2 (10%) es la pareja. (Anexo V)

Según la fuente de vigilancia VIH/SIDA OGE-MINSA hasta el año 2002, las edades en donde se registra un mayor numero de casos es de 25 a 29 años

con 2861 casos y de 30 a 34 años con 2514 casos, en cuanto al sexo, hasta el 2002 hay un número de 9937 casos en varones y 2443 casos de mujeres.

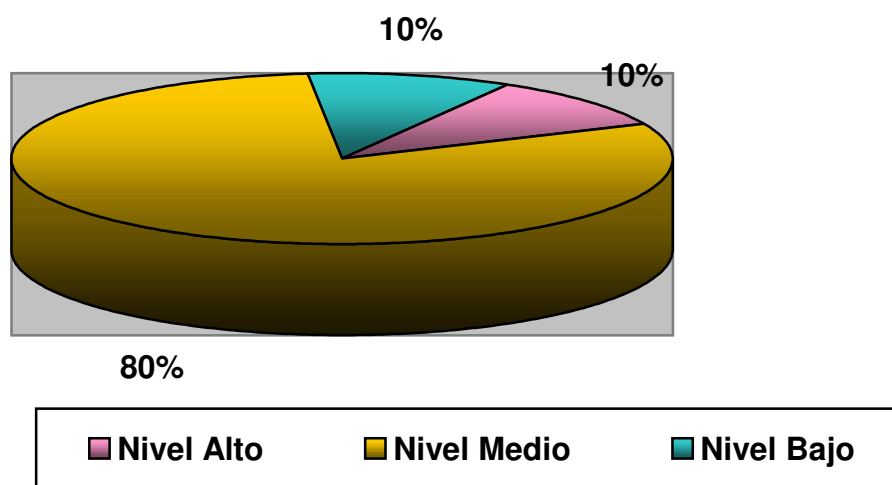
Por lo expuesto podemos deducir que en cuanto a la edad de los pacientes la mayoría tiene entre 25 y 35 años, es decir son adultos jóvenes, la mayoría son varones, son solteros y tienen secundaria completa. En cuanto a los familiares la mayoría son mayores de 35 años, es decir son adultos maduros, son de sexo femenino, solteros, tienen secundaria completa, y según el lazo familiar la mayoría son primos, tíos y/o abuelos.

Acerca del nivel de resiliencia de los familiares de pacientes con VIH-SIDA, de los 20 familiares (100%), 2 (10%) presentaron un bajo nivel de resiliencia, 16 (80%) medio, y 2 (10%) alto (Gráfico N°1). Los aspectos relacionados al nivel alto están dados por “Por lo general encuentro algo de que reírme” (40%), “Mi vida tiene significado” (60%), y “Soy decidido” (35%), en tanto que el nivel bajo esta referido a que “Rara vez quiero saber cual es la finalidad de todo” (50%) y el nivel medio esta expresado por “Cuando planeo algo lo llevo a cabo” (65%), “Ante cualquier situación generalmente me las arreglo de una manera u otra” (60%), “Es importante para mi mantenerme interesado en las cosas” (75%), “Me mantengo interesado(a) en las cosas” (60%). (Anexo P)

La resiliencia es la capacidad del ser humano para hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas y ser transformado positivamente por ellas . La resiliencia es por lo tanto una característica de las familias que nace a partir de las dificultades de la misma, las cuales la hacen más fuerte y le permiten desarrollar mayores recursos “Lo que aporta el concepto de resiliencia es entonces una mayor comprensión y conocimiento empírico de los factores que protegen al sujeto de los efectos deletéreos de las malas condiciones del ambiente humano y social que lo rodean y permite el diseño de métodos prácticos de promoción de dichos factores para asegurar un desarrollo favorable que prevenga la aparición de enfermedades físicas y/o mentales”

Grafico N° 1

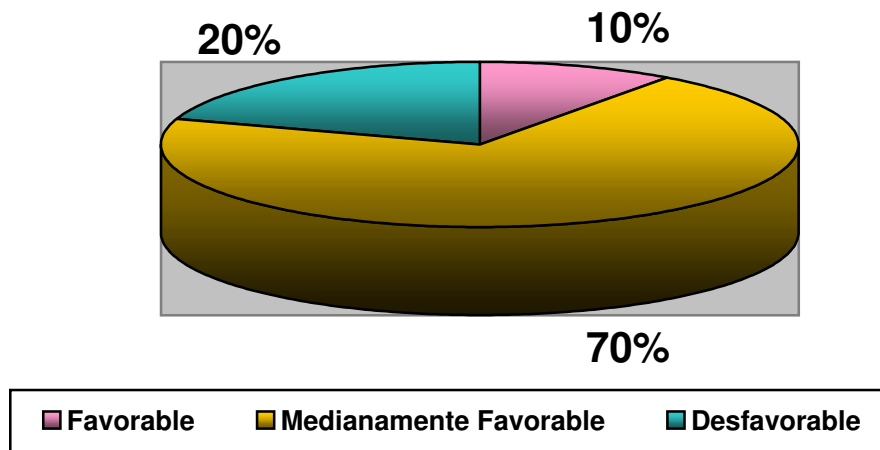
**Nivel de resiliencia de los familiares de los pacientes
con VIH-SIDA en el HNAL
Lima-Perú
2004**



Fuente: Instrumento aplicado a familiares de pacientes con VIH-SIDA en el HNAL-2004

Por lo expuesto se puede deducir que la mayoría de los familiares tienen un nivel de resiliencia medio relacionado a que “Cuando planeo algo lo llevo a cabo” “Ante cualquier situación generalmente me las arreglo de una manera u otra” “Es importante para mi mantenerme interesado en las cosas”, “Me mantengo interesado(a) en las cosas”, y un porcentaje significativo de un nivel de resiliencia bajo referido a “Rara vez quiero saber cual es la finalidad de todo”, y alto acerca de “Por lo general encuentro algo de que reírme”, “Mi vida tiene significado”, y “Soy decidido”, lo cual le predispone a la familia a adoptar actitudes de temor y miedo que van a repercutir negativamente en la capacidad de afrontamiento y constituir un soporte emocional.

Grafico N°2
Nivel de Participación en la Satisfacción de la Necesidad
de Apoyo Emocional de los Pacientes
con VIH-SIDA en el HNAL
Lima-Perú
2004



Fuente: Instrumento aplicado a pacientes con VIH-SIDA en el HNAL-2004

Respecto al nivel de participación del familiar en la satisfacción de la necesidad de apoyo emocional según opinión de los pacientes con VIH-SIDA de 10 (100%), 7 (70%) tienen un nivel medianamente favorable, 2 (20%) desfavorable y 1 (10%) favorable. Los aspectos relacionados a lo medianamente favorable esta dado por “la relación que tenía con su familia era buena” (50%), “Su familia frente a la noticia reacciona con tristeza” (80%), “miembro de su familia del que recibe más apoyo es sus hermanos” (60%), Actualmente siente que su salud es fuerte (60%), “emocionalmente se siente tranquilo” (60%), “espera usted de ahora en adelante que su familia le den muestras de afecto y cariño” (60%), sobre lo desfavorable esta dado por “Su familia lo apoya pagando su tratamiento” (50%), “La mayor parte del tiempo la pasa solo o con una amistad” (50%) y respecto a lo favorable esta dado por “Cuando le informan de su enfermedad le informa a su familia inmediatamente” (40%), “sus relaciones familiares a raíz del conocimiento de su enfermedad se vieron afectadas de modo que se fortalecieron” (70%), “esta conforme con el trato que le dio su familia a partir del conocimiento de

su enfermedad” (40%), “Sí se siente satisfecho con el apoyo sobre todo emocional y afectivo que le brinda su familia” (90%). (Anexo T)

El enfermarse es triste pero resulta llevadero si se cuenta con el apoyo de otros seres humanos que comprendan y apoyen el momento difícil que vivimos. Las emociones positivas previenen enfermedades, o una vez que éstas se han manifestado, contribuyen a su curación, y las emociones negativas ayudan a contraer enfermedades .

Las relaciones interpersonales antecedentes a la enfermedad, serán determinantes para la correspondencia del apoyo que requiera el seropositivo. Cuanto mejor halla sido la relación con una persona, más factible es que ésta le brinde apoyo. En cambio cuando se tienen antecedentes conflictivos en la relación, éstos generalmente se agudizan.

La familia experimenta a su vez un sentimiento de tristeza a medida que aceptan la condición del familiar afectado con el SIDA (12). Cada familia es muy particular en la manera que reaccionan frente a un familiar que ha sido diagnosticado con SIDA.

La aceptación de esta condición provoca que la familia adopte una posición de sobreprotección hacia la persona que está viviendo con SIDA. Los familiares orientan toda su atención y esfuerzos en cuidarle y atenderle. Un aprecio a la vida y un temor a la muerte experimenta la familia a medida que se enfrenta a la etapa terminal. El nivel de ansiedad aumenta y esto puede provocar que la familia se una o se desarticule.

La capacidad de la familia para apoyar al seropositivo depende de la disponibilidad de recursos económicos, de tiempo y del deseo de brindarlo. Esta puede verse rebasada conforme el proceso mórbido de la enfermedad avanza, ya que las crecientes necesidades de atención del seropositivo, como el costo de los tratamientos, la inversión de tiempo y el desgaste emocional, desalientan la disponibilidad de ayudar.

CUADRO N° 1

**Relación entre el Nivel de Resiliencia del Familiar del Paciente
con VIH-SIDA y la Participación en la Satisfacción de la
Necesidad de Apoyo Emocional del Paciente en el HNAL
Lima-Perú
2004**

Nivel de Participación en la Satisfacción de la Necesidad de Apoyo Emocional	Nivel de Resiliencia						Total	
	Alto		Medio		Bajo			
Favorable	N	%	N	%	N	%	N	%
	0	0	1	10	0	0	1	10
Medianamente Favorable	0	0	7	70	0	0	7	70
Desfavorable	0	0	1	10	1	10	2	20
Total	0	0	9	90	1	10	10	100

Fuente: Encuesta aplicada a pacientes y familiares de pacientes con VIH-SIDA en el HNAL -2004

T calculado : 4.43

T tabulado: 9.488

T tabulado > T calculado

Se rechaza la H_0

H.0. No existe relación entre el nivel de resiliencia de los familiares de pacientes con VIH-SIDA y su participación en la satisfacción de la necesidad de apoyo emocional del paciente .

Por lo expuesto podríamos deducir que la mayoría de pacientes con VIH-SIDA refiere que los familiares tienen un nivel de participación medianamente favorable en la satisfacción de la necesidad de apoyo emocional referido a que “la relación que tenía con su familia era buena”, “Su familia frente a la noticia reacciona con tristeza”, “miembro de su familia del que recibe más apoyo es sus hermanos”, Actualmente siente que su salud es fuerte, “emocionalmente se siente tranquilo”, “espera usted de ahora en adelante que su familia le den muestras de afecto y cariño”, lo cual puede repercutir negativamente en la capacidad de afronte del paciente ante la enfermedad.

Al establecer relación entre el Nivel de Resiliencia del familiar del paciente con VIH-SIDA y la satisfacción de Apoyo Emocional del paciente hubo sólo 1 (10%) de los familiares tuvieron un nivel bajo de resiliencia y un nivel de satisfacción de apoyo emocional desfavorable, 1 (10%) familiar tuvo un nivel medio de resiliencia y un nivel favorable respecto al apoyo emocional, 7 (70%) familiares tienen un nivel de resiliencia medio y los pacientes muestran un nivel medianamente favorable, y 1 (10%) familiar tienen un nivel medio de resiliencia y el paciente muestra un nivel desfavorable de satisfacción del apoyo emocional, lo cual puede repercutir negativamente en la capacidad de frente y/o la adopción de conductas saludables frente a la enfermedad.

Al realizar la aplicación de la fórmula del τ Student se obtuvo que el τ tabulado es mayor que el τ calculado por tanto se rechaza la hipótesis nula “No existe relación entre el nivel de resiliencia de los familiares de pacientes con VIH-SIDA y la participación en la satisfacción de la necesidad de apoyo emocional del paciente” (Anexo I), es decir se acepta la hipótesis alterna H1 “Existe relación entre el nivel de resiliencia de los familiares de pacientes con VIH-SIDA y su participación en la satisfacción de apoyo emocional del paciente”

CAPÍTULO V

CONCLUSIONES, RECOMENDACIONES Y LIMITACIONES

A) Conclusiones

Las Conclusiones que se derivan del presente estudio son:

El nivel de resiliencia del familiar del paciente con VIH-SIDA en la mayoría 80% (16) tienen un nivel medio con tendencia a lo bajo relacionado a que cuando planeo algo lo llevo a cabo, ante cualquier situación generalmente me las arreglo de una manera u otra, es importante para mí mantenerme interesado en las cosas, me mantengo interesado(a) en las cosas. Así mismo un 20% (10) tienen un nivel alto relacionado a por lo general encuentro algo de que reírme, mi vida tiene significado y soy decidido, en tanto que el 20% (10) presentan un nivel bajo referido a que rara vez quiero saber cuál es la finalidad de todo.

Respecto a la participación en la satisfacción de la necesidad de apoyo emocional del paciente con VIH-SIDA respecto a sus familiares, la mayoría 70% (7) se encuentran medianamente satisfechos a insatisfechos, relacionado a que la relación que tenía con su familia era buena, su familia frente a la noticia reacciona con tristeza, el miembro de su familia del que recibe más apoyo son sus hermanos, actualmente siente que su salud es fuerte, emocionalmente se siente tranquilo, espera usted de ahora en

adelante que su familia le den muestras de afecto y cariño. Sin embargo un 10% (1) se encuentra con un nivel favorable referido a que cuando le informan de su enfermedad le comunica a su familia inmediatamente, sus relaciones familiares a raíz del conocimiento de su enfermedad se vieron afectadas de modo que se fortalecieron, esta conforme con el trato que le dio su familia a partir del conocimiento de su enfermedad y se siente satisfecho con el apoyo sobre todo emocional y afectivo que le brinda su familia. En tanto que el 20% (2) tienen un nivel desfavorable que esta dado por que su familia lo apoya pagando su tratamiento, la mayor parte del tiempo lo pasa sólo o con una amistad. La familia cumple un rol protagónico en este tipo de pacientes, la manera como ésta influye en el paciente es de vital importancia en su estado de salud física y en su salud mental.

En cuanto a la relación entre el nivel de resiliencia del familiar del paciente con VIH-SIDA y la participación en la satisfacción de apoyo emocional del paciente, mediante la aplicación del Ji cuadrado se obtuvo que el τ tabulado es mayor que el τ calculado por tanto se rechaza la hipótesis nula “No existe relación entre el nivel de resiliencia de los familiares de pacientes con VIH-SIDA y la participación en la satisfacción de la necesidad de apoyo emocional del paciente”, por tanto se acepta la hipótesis alterna H1 por lo que se concluye que “Existe relación entre el nivel de resiliencia de los familiares de pacientes con VIH-SIDA y su participación en la satisfacción de apoyo emocional del paciente”

B) Recomendaciones

Las recomendaciones derivadas del presente estudio son:

Realizar estudios de investigación con enfoque cualitativo sobre el tema con diferentes grupos poblacionales en otras sedes de estudio a fin de establecer estudios comparativos.

Que se implemente en el TARGA (Tratamiento Antiretroviral de Gran Amplitud), y en los GAM (Grupos de Ayuda Mutua), talleres de capacitación

y/o actualización en relación el abordaje de la resiliencia de la familia y el paciente con VIH, y así abrir espacios de reflexión y una mejor convivencia con los pacientes afectados por el virus, como parte de una atención integral al paciente y familia enfatizando la prevención y optimización de la salud mental, y la importancia del apoyo familiar para mejorar la calidad de vida del paciente.

Que el personal de enfermería enfatice sus actividades en brindar una atención integral al paciente con VIH y familia, sobre todo en el área de salud mental mediante el abordaje de la resiliencia.

C) Limitaciones

La limitación del presente estudio está dado por que los hallazgos sólo son válidos para el grupo poblacional del estudio

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

(1). Lorraine Sherr . “Agonía, Muerte y Duelo”. El Manual Moderno S.A. de C.V. México D.F.1989.

(2)(7). Dra. Carmen Gómez Lavín. Aspectos psiquiátricos del SIDA.
<http://www.vidahumana.org./vidacan/SIDA/aspectossida.htm> 1996

(3)(11). Ángela Bacca, Carolina Gall, Angélica González, Liliana González, Claudia Patricia Valencia. “Impacto Psicológico del Diagnóstico del SIDA en el Paciente y su Entorno Familiar” 1999. pag 14. pag 42

(4). Elsa Maria Luisa Li Ning “Conciencia de Enfermedad Terminal, Actitudes y Expectativas de los Pacientes y sus Familiares” Lima.1999

(5). Julia Nelly Mendoza Minaya “Estudio de los niveles de ansiedad, depresión y funcionamiento familiar en pacientes con SIDA en el Hospital Nacional Cayetano Heredia” Lima. 2001

(6). Antonio Romero Garza “Maltrato Intrafamiliar hacia Seropositivos o Enfermos de SIDA” México.1999

(8). Piedad Lucia Vieco “Duelo en el paciente con VIH”. Universidad San Buenaventura Medellín-Colombia. 2001

(9). Rando FONNEGRA I “Aproximación Psicológica al Mundo del Paciente Terminal”. Fundación Omega. Bogota-Colombia 1989

(10). FONNEGRA I “Un Acercamiento Vivencial a la Realidad de la muerte” Fundación Omega. Bogota-Colombia 1998

(12). Carlos Pinto. "Recursos educativos / sida el vih/sida y su efecto en la familia".año 2002

(13). Carolina García Hoyos. "Cómo los Estilos de Comunicación Influyen en Familias Resilientes". Universidad Santo Tomas. Madrid. 2002 pag 3

(14)(15). Ángela María Quintero Velásquez. "Desde el fondo" Revista de Trabajo Social Universidad Nacional de Entre Ríos La Resiliencia: Un Reto para Trabajo Social. 2000 pag 2

BIBLIOGRAFÍA

- BACCA Ángela, GALL Carolina, GONZÁLEZ Angélica, GONZÁLEZ Liliana, VALENCIA Claudia "Impacto psicológico del diagnóstico del SIDA en el paciente y su entorno familiar". Colombia 1999
- LINARES FUENTES Doris Julia "Actitudes de lo Estudiantes de Enfermería hacia la Atención del Paciente con SIDA en tres Instituciones formadoras de Enfermeros de Lima Metropolitana". Perú 1993
- LI NING TAPIA Elsa Luisa Maria "Conciencia de Enfermedad Terminal, Actitudes y Expectativas de los Pacientes y sus Familiares". Perú 1999
- MENDOZA MINAYA Julia Nelly. Título "Estudio de los niveles de ansiedad, depresión y funcionamiento familiar en pacientes con SIDA del Hospital Nacional Cayetano Heredia". Perú 2001
- ROMERO GARZA Antonio "Maltrato Intrafamiliar hacia seropositivos o enfermos de SIDA" Journal of Border Health. Vol. IV. Num.2. 1999. Julio-Diciembre. Pp.39-46.
- GARCÍA HOYOS Carolina "Cómo los estilos de comunicación influyen en familias resilientes". Universidad Santo Tomas. Madrid. año 2002
- Dres. BONET José y LUCHINA Carlos. "La inteligencia emocional en la salud siconeuroinmunoendocrinología", Edit. Biblos, 1998 www.inteligancia-emocional.org
- KOTLIARENCO Maria Angélica, CÁCERES Irma, FONTECILLA Marcelo "Estado de Arte de la Resiliencia" Trabajo solicitado por Oficina Panamericana de la Salud Washington D.C. Julio 1996
- ARDOUIN Javier, BUSTOS Claudio y JARPA Mauricio "La Jerarquía de las Necesidades, según Maslow" 1998 <http://www.elpracticante.galeon.com/>
- MITRE Gerardo Isac Revista Fundamind www.fundamind.org.ar
www.fundamind.org
- DR. PEREYRA MARIO "Como Enfrentar la Adversidad: La Resiliencia De su libro "En busca de la alegría de vivir"

- Agence France-Presse. "Perú-salud-sida: Más 11.000 personas padecen sida en el Perú: informe". *Julio 4, 2001*
- TAMAYO BALDOQUIN Maria Margarita. "Qué espera de la enfermera con respecto al tratamiento emocional el paciente con Virus de Inmunodeficiencia Humana". En *Revista Cubana Enfermería* 2000;16(1):25-33

ANEXOS

INDICE DE ANEXOS

Anexo	Pag.
A. Operacionalización de variable	I
B. Instrumentos	IV
C. Tabal matriz (ambas variables)	VII
D. Consentimiento informado	XII
E. Validez y confiabilidad del instrumento (Nivel de Resiliencia)	XIII
F. Categorización de la variable-Escala de Stanones	XVI
G. Validez y confiabilidad del instrumento (Nivel de satisfacción de apoyo emocional)	XXI
H. Categorización de la variable-Escala de Stanones	XXIII
I. Prueba de chi cuadrado para establecer relación entre las variables	XXV
J. Nivel de Resiliencia delos familiares de los pacientes con VIH-SIDA según dimensiones en el HNAL-2004	XXIX
K. Nivel de resiliencia de los familiares de pacientes con VIH-SIDA según dimensión Perseverancia	XXX
L. Nivel de resiliencia de los familiares de pacientes con VIH-SIDA según dimensión Confianza	XXXI
M. Nivel de resiliencia de los familiares de pacientes con VIH-SIDA según dimensión Satisfacción Personal	XXXII
N. Nivel de resiliencia de los familiares de pacientes con VIH-SIDA según dimensión Ecuanimidad.	XXXIII
O. Nivel de resiliencia de los familiares de pacientes con VIH-SIDA según dimensión Sentirse bien sólo.	XXXIV
P. Nivel de resiliencia de los familiares de los pacientes con VIH-SIDA según niveles.	XXXV
Q. Nivel de satisfacción de apoyo emocional en pacientes con VIH-SIDA según dimensión expresión de afecto	XXXVII

R.	Nivel de satisfacción de apoyo emocional en pacientes con VIH-SIDA según dimensión comunicación	XXXVIII
S.	Nivel de satisfacción de apoyo emocional en pacientes con VIH-SIDA según dimensión satisfacción	XXXIX
T.	Nivel de participación en la satisfacción de apoyo emocional del paciente con VIH-SIDA según niveles	XL
U.	Sexo de los pacientes con VIH-SIDA encuestados	XLI
V.	Edades de los pacientes con VIH-SIDA encuestados	XLI
W.	Grado de instrucción de los pacientes con VIH-SIDA encuestados	XLII
X.	Estado civil de los pacientes con VIH-SIDA encuestados	XLII
Y.	Sexo de los familiares de pacientes con VIH-SIDA	XLIII
Z.	Grado de instrucción de los familiares de pacientes con VIH-SIDA	XLIII
AA.	Estado civil de los familiares de pacientes con VIH-SIDA	XLIV
A2	Lazo familiar de los familiares de pacientes con VIH-SIDA	XLIV

ANEXO A

OPERACIONALIZACIÓN DE LA VARIABLE

[illegible]

			<p>Ecuanimidad y humor</p> <p>Satisfacción personal y/o autoestima</p> <p>Sentirse bien sólo o independencia</p>	<p>en quien generalmente la gente puede confiar</p> <ul style="list-style-type: none"> - Tengo la suficiente energía para hacer lo que debo hacer - Generalmente veo las cosas a largo plazo - Soy amigo(a) de mi mismo(a) - Rara vez quiero saber cual es la finalidad de todo - Tomo las cosas día por día - Por lo general encuentro algo de que reírme - Mi vida tiene significado - No me lamento de las cosas por las que no puedo hacer nada - Acepto el que existan personas a las que yo no les agrado - Puedo estar solo(a) si tengo que hacerlo - Puedo enfrentar las dificultades por que las he experimentado anteriormente - Generalmente puedo ver una situación de varias maneras
Participación en la satisfacción de la necesidad de apoyo	Cada familia es muy particular en la manera que reaccionan frente a un familiar que ha sido diagnosticado con VIH/SIDA. Sin embargo, las reacciones más comunes son inicialmente un sentimiento de cólera, debido al estigma relacionado	Es la respuesta expresada del paciente sobre el apoyo emocional que se le brinda en una situación en crisis, ésta se puede evidenciar a través de la importancia que se le brinda, de	Expresión de afecto	<ul style="list-style-type: none"> - Compañía - Tipo de apoyo que dá la familia - ¿qué espera de la familia?

emocional	<p>con esta condición. "<i>¿Qué dirá mi familia cuando se enteren que mi hijo ha tenido experiencias homosexuales?</i>", decía una madre de familia. Este sentimiento de cólera está entonces íntimamente ligado al sentimiento de vergüenza además del temor al contagio.</p> <p>Las necesidades emocionales son requerimientos psicológicos o mentales de origen intra psíquicos que suele centrarse en sentimientos básicos como amor, confianza, autoestima, autorrealización e identidad, que evidentemente el enfermo con SIDA precisa satisfacer con ayuda para mantener el equilibrio y lograr bienestar.</p> <p>Se debe mantener relaciones satisfactorias con el enfermo, tomar decisiones de respeto mutuo, responsabilidad y consuelo, ayudar al enfermo con SIDA a asumir responsabilidades y a tomar decisiones para con su tratamiento, que le servirá para aumentar el sentido de autosuficiencia a través de orientaciones y asignaciones de actividades en su auto cuidado y manejo de útiles personales.</p>	<p>los valores, del cariño, de las muestras de afecto, de una comunicación lineal, respeto, amor, comprensión. La insatisfacción de esta necesidad puede llevar al paciente a la depresión, temor, ansiedad, cólera, falta de autoestima.</p>	<p>Comunicación</p> <p>Satisfacción</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Comunicación - Tipo de relación con la familia - Reacción de la familia con el paciente ante el diagnóstico - Estado anímico - Estado de salud
-----------	---	---	---	--

ANEXO B INSTRUMENTOS Enfrentando Dificultades

Estimado colaborador , el presente instrumento esta enfocado para ver la capacidad que tiene para enfrentar las distintas situaciones difíciles que se presentan a diario, para ello contamos con su participación y la seriedad del caso al momento de contestar las preguntas.

1	Absolutamente en desacuerdo
2	En desacuerdo
3	Algo en acuerdo
4	Indiferente e indeciso
5	Algo de acuerdo
6	De acuerdo
7	Absolutamente de acuerdo

Instrucciones

Lea con atención las siguientes oraciones y responda de acuerdo a la siguiente tabla:

Items	Preguntas	Respuestas
1	Cuando planeo algo lo llevo a cabo	
2	Ante cualquier situación generalmente me las arreglo de una manera u otra	
3	Soy capaz de depender de mi mismo(a) mas que los otros	
4	Es importante para mi mantenerme interesado en las cosas	
5	Puedo estar solo(a) si tengo que hacerlo	
6	Me siento orgulloso(a) de haber logrado cosas en mi vida	
7	Generalmente veo las cosas a largo plazo	
8	Soy amigo(a) de mi mismo(a)	
9	Siento que puedo manejar varias cosas al mismo tiempo	
10	Soy decidido(a)	
11	Rara vez quiero saber cual es la finalidad de todo	
12	Tomo las cosas día por día	
13	Puedo enfrentar las dificultades por que las he experimentado anteriormente	
14	Tengo auto disciplina	
15	Me mantengo interesado(a) en las cosas	
16	Por lo general encuentro algo de que reírme	
17	El creer en mi mismo me permite atravesar tiempos difíciles	
18	En una emergencia soy alguien en quien generalmente la gente puede confiar	
19	Generalmente puedo ver una situación de varias maneras	
20	Algunas veces me obligo a hacer cosas aunque no quiera	
21	Mi vida tiene significado	
22	No me lamento de las cosas por las que no puedo hacer nada	
23	Cuando estoy en una situación difícil generalmente le encuentro una salida	
24	Tengo la suficiente energía para hacer lo que debo hacer	
25	Acepto el que existan personas a las que yo no les agrado	
TOTAL		

Formulario para medir la Satisfacción de Apoyo Emocional al Paciente con VIH

Formulario

Buenos días (tardes) :

Esta entrevista tiene como finalidad conocer de la participación de su familia en su proceso de enfermedad , en el hogar, y sobre todo en el aspecto emocional . Agradezco anticipadamente su participación , la entrevista es anónima, y sus respuestas servirán solamente para mejorar la atención de los pacientes y familia en el programa de control de enfermedades de transmisión sexual PROCETS

Fecha: _____

Sexo : Masculino () Femenino () Edad ()
 Estado Civil () Ocupación () Grado de Instrucción ()

1. ¿Qué tipo de relación o como describiría usted la relación que tenía con su familia?

() Excelente () Buena () Regular () Mala
¿ y con su pareja?

2. Cuando usted le informan de su enfermedad ¿al cabo de que tiempo la informó a su familia?

() Inmediatamente () Menos de 15 días () Mas de 15 días
() Otro

3. Su familia frente a la noticia cuál fue su reacción

() Con serenidad
() Con tristeza
() Con desesperación
() Con agresión

4. ¿Su familia lo apoya? SI () - No () ¿Cómo lo apoya?

() Le da muestras de afecto
() Lo apoya anímicamente
() Lo acompaña a sus controles
() Paga su tratamiento

5. ¿La mayor parte del tiempo la pasa solo o en compañía de alguien?
☐ Con un familiar cercano (padre o hermanos)
☐ Con un familiar (primos, tíos, abuelos)
☐ con una amistad
☐ Solo
6. ¿ De qué miembro de su familia recibe más apoyo?
☐ Padres ☐ Hermanos ☐ Abuelos, primos, tíos ☐ Otros
7. Actualmente ¿Cómo siente que esta su estado de salud ?
☐ Excelente ☐ Fuerte ☐ Sin fuerzas ☐ Débil
8. ¿Cómo se siente emocionalmente?
☐ Fuerte ☐ Tranquilo ☐ Inestable ☐ Deprimido
9. ¿Se vieron afectadas sus relaciones familiares a raíz del conocimiento de su enfermedad? SI ☐ - No ☐ ¿Cómo?

☐ Se fortalecieron ☐ Se debilitaron
10. ¿Se siente usted satisfecho con el apoyo, sobre todo emocional, y afectivo que le brinda su familia? Si ☐ - No ☐ ¿por que?
11. ¿ Cómo le hubiera gustado que lo trate su familia a partir del conocimiento de su enfermedad?

☐ Esta Conforme
☐ Menos protectora
☐ Más comunicativa
☐ Más comprensiva
12. ¿ Qué espera usted de su familia de ahora en adelante?

☐ Que siga igual
☐ Que le den muestras de afecto y cariño
☐ Que lo apoyé en su tratamiento
☐ Nada

ANEXO C

MATRIZ DE DATOS DEL NIVEL DE RESILIENCIA DE LOS

FAMILIARES DE LOS PACIENTES CON VIH

preg. pers.	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	21	22	23	24	25	TOTAL
1	6	6	5	6	5	6	5	6	6	6	3	6	6	6	6	6	6	6	3	6	6	6	6	6	135
2	7	6	6	6	7	6	6	7	6	7	2	6	7	6	7	7	6	7	6	7	2	7	7	7	148
3	5	5	6	4	6	4	5	4	4	5	3	4	4	5	4	6	5	6	5	6	6	5	5	4	116
4	6	6	5	6	6	6	2	6	6	7	6	6	7	6	6	6	6	6	6	6	6	7	7	6	143
5	6	2	1	3	5	2	2	1	2	1	1	4	3	3	2	4	5	3	6	1	2	3	1	2	65
6	6	6	5	6	7	7	3	6	6	7	2	5	6	6	7	6	7	6	5	7	5	6	7	6	140
7	6	6	7	6	5	2	5	6	5	2	2	6	6	3	6	7	6	6	6	5	2	6	6	7	124
8	5	5	6	4	4	6	5	6	6	5	5	4	5	5	6	5	5	5	4	6	5	5	5	6	123
9	7	6	5	6	6	7	1	7	4	7	5	2	2	7	5	7	7	7	6	7	7	4	6	3	131
10	6	7	6	6	6	6	5	6	5	6	2	6	6	6	6	5	7	5	5	6	6	6	6	6	137
11	7	7	7	5	3	7	5	7	7	7	5	7	7	3	7	7	7	7	7	7	3	7	7	7	150
12	6	7	7	6	7	7	3	5	5	7	6	7	6	5	7	6	7	6	6	7	2	5	6	6	142
13	6	7	5	6	7	6	6	7	6	6	6	7	6	5	6	7	6	6	6	7	5	6	6	6	147
14	6	6	6	5	5	6	5	6	6	6	6	6	5	5	6	5	6	6	6	6	4	6	6	6	136
15	7	6	7	6	7	7	6	7	6	7	5	6	7	6	6	7	6	6	5	7	6	6	7	6	152
16	6	6	5	6	6	7	6	6	6	7	6	6	7	6	6	6	6	5	6	7	3	6	6	6	143

Preg. Pers.	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	21	22	23	24	25	Total
17	6	7	5	6	5	6	5	6	6	6	5	6	6	6	6	6	6	5	5	7	6	6	6	6	140
18	6	6	5	6	7	5	6	7	5	7	1	6	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	151
19	7	6	6	6	6	5	6	7	6	7	2	7	6	6	6	6	6	6	6	7	6	7	7	7	147
20	6	6	4	6	6	5	6	6	5	7	2	6	6	6	6	7	6	6	5	7	6	7	6	7	140

MATRIZ DEL NIVEL DE RESILIENCIA DE LOS FAMILIARES POR DIMENSIONES

	Perseverancia							Confianza							Ecuanimidad					Satisfacción					Sentirse bien solo				TOTAL	
preg pers	1	2	4	14	15	23	Total	3	6	9	10	17	18	24	total	7	8	11	12	Total	16	21	22	25	Total	5	13	19		Total
1	6	6	6	6	6	6	36	5	6	6	6	6	6	6	41	5	6	3	6	20	6	6	6	6	24	5	6	3	14	135
2	7	6	6	6	7	7	39	6	6	6	7	6	7	7	45	6	7	2	6	21	7	7	2	7	23	7	7	6	20	264
3	5	5	4	5	4	5	28	6	4	4	5	5	6	5	35	5	4	3	4	16	6	6	6	4	22	6	4	5	15	209
4	6	6	6	6	6	7	37	5	6	6	7	6	6	7	43	2	6	6	6	20	6	6	6	6	24	6	7	6	19	256
5	6	2	3	3	2	3	19	1	2	2	1	5	3	1	15	2	1	1	4	8	4	1	2	2	9	5	3	6	14	114
6	6	6	6	6	7	6	37	5	7	6	7	7	6	7	45	3	6	2	5	16	6	7	5	6	24	7	6	5	18	249
7	6	6	6	3	6	6	33	7	2	5	2	6	6	6	34	5	6	2	6	19	7	5	2	7	21	5	6	6	17	221
8	5	5	4	5	6	5	30	6	6	6	5	5	5	5	38	5	6	5	4	20	5	6	5	6	22	4	5	4	13	221
9	7	6	6	7	5	4	35	5	7	4	7	7	7	6	43	1	7	5	2	15	7	7	7	3	24	6	2	6	14	231
10	6	7	6	6	6	6	37	6	6	5	6	7	5	6	41	5	6	2	6	19	5	6	6	6	23	6	6	5	17	243
11	7	7	5	3	7	7	36	7	7	7	7	7	7	7	49	5	7	5	7	24	7	7	3	7	24	3	7	7	17	271
12	6	7	6	5	7	5	36	7	7	5	7	7	6	6	45	3	5	6	7	21	6	7	2	6	21	7	6	6	19	253
13	6	7	6	5	6	6	36	5	6	6	6	6	6	6	41	6	7	6	7	26	7	7	5	6	25	7	6	6	19	264
14	6	6	5	5	6	6	34	6	6	6	6	6	6	6	42	5	6	6	6	23	5	6	4	6	21	5	5	6	16	244

	Perseverancia							Confianza							Ecuanimidad					Satisfacción Personal					Sentirse bien solo					
Preg pers	1	2	4	14	15	23	Total	3	6	9	10	17	18	24	Total	7	8	11	12	Total	16	21	22	25	Total	5	13	19	Total	Total
15	7	6	6	6	6	6	37	7	7	6	7	6	6	7	46	6	7	5	6	24	7	7	6	6	26	7	7	5	19	273
16	6	6	6	6	6	6	36	5	7	6	7	6	5	6	42	6	6	6	6	24	6	7	3	6	22	6	7	6	19	256
17	6	7	6	6	6	6	37	5	6	6	6	6	5	6	40	5	6	5	6	22	6	7	6	6	25	5	6	5	16	249
18	6	6	6	7	7	7	39	5	5	5	7	7	7	7	43	6	7	1	6	20	7	7	7	7	28	7	7	7	21	270
19	7	6	6	6	6	7	38	6	5	6	7	6	6	7	43	6	7	2	7	22	6	7	6	7	26	6	6	6	18	263
20	6	6	6	6	6	7	37	4	5	5	7	6	6	6	39	6	6	2	6	20	7	7	6	7	27	6	6	5	17	250

**MATRIZ DE RESULTADOS DEL NIVEL DE SATISFACCIÓN DE APOYO EMOCIONAL DE LOS PACIENTES CON
VIH-SIDA EN EL HNAL-2004**

preg. pers.	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	Total
1	2	4	3	2	2	4	3	3	3	4	3	4	37
2	3	3	2	2	3	4	3	3	2	4	4	4	37
3	4	2	3	2	1	3	2	1	3	4	1	2	28
4	2	4	3	3	4	3	2	1	3	4	2	2	33
5	3	3	3	3	4	3	3	3	2	4	4	4	39
6	4	1	3	4	3	4	2	1	3	4	3	4	36
7	2	2	3	2	1	3	3	1	1	1	2	3	24
8	3	4	3	3	2	3	2	3	3	4	4	3	37
9	3	3	3	2	1	3	3	3	3	4	3	3	34
10	3	4	4	4	3	4	3	3	3	4	4	3	42

ANEXO D

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Dejo constancia que se me ha explicado del contenido de este **CONSENTIMIENTO INFORMADO**, que he tenido la oportunidad de recibir respuesta a mis preguntas, que he decidido colaborar de forma oportuna en el llenado de los cuestionarios que se me ha mostrado para la realización del estudio a realizar.

.....
Nombre y apellido del paciente o familiar

.....
Nombre y apellido del paciente Fecha y firma

ANEXO E

PRUEBA DE VALIDEZ Y CONFIABILIDAD DEL NIVEL DE RESILIENCIA

Se cálculo la validez y confiabilidad del instrumento en la población usando los siguientes coeficientes.

- 1) Coeficiente de correlación R de Pearson Correlación ítem-test

$$r_{xy} = \frac{N \sum xy - (\sum x)(\sum y)}{N \sum x^2 - (\sum x)^2 \quad N \sum y^2 - (\sum y)^2}.$$

Donde:

N = Tamaño del conjunto x e y

$\sum x$ = Sumatoria de puntajes simples de la variable x

$\sum y$ = Sumatoria de puntajes simples de la variable y

$\sum y^2$ = Sumatoria de puntajes al cuadrado de los puntajes de la variable y

$\sum x^2$ = Sumatoria de puntajes al cuadrado de los puntajes de la variable x

r_{xy} = Coeficiente de regresión el conjunto x e y

Este coeficiente permitió conocer la confiabilidad y validez de cada ítem, como se muestra en los siguientes cuadros.

Ítems	r de Pearson	Ítems	r de Pearson
Ítem 1	0.38	Ítem 14	0.5
Ítem 2	0.87	Ítem 15	0.88
Ítem 3	0.67	Ítem 16	0.67
Ítem 4	0.79	Ítem 17	0.57
Ítem 5	0.33	Ítem 18	0.73
Ítem 6	0.66	Ítem 19	0.17
Ítem 7	0.49	Ítem 20	-0.14
Ítem 8	0.9	Ítem 21	0.92
Ítem 9	0.8	Ítem 22	0.29
Ítem 10	0.83	Ítem 23	0.79
Ítem 11	0.32	Ítem 24	0.94
Ítem 12	0.59	Ítem 25	0.78
Ítem 13	0.7		

CONFIABILIDAD ALFA DE CROMBACH

$$\alpha = \left(\frac{K}{K-1} \right) \left(1 - \frac{\sum Si^2}{S^2_t} \right) \geq 0.85$$

α = Coeficiente de confiabilidad Alfa de Crombach

K = Número de ítems

Si^2 = Varianza de la diferencia de los puntajes impares y pares

S^2_t = Varianza de la escala

$$\alpha = \frac{24}{24-1} \left(1 - \frac{38.36}{369.3} \right)$$

$$\alpha = \frac{24}{23} (1 - 0.10)$$

$$\alpha = 1.04 (0.9)$$

$$\alpha = 0.94$$

ANEXO F

CATEGORIZACIÓN DE LA VARIABLE NIVELDE RESILIENCIA

Para este cálculo se utilizó la escala de Stanones

$$a = X - 0.75 (S)$$

$$b = X + 0.75 (S)$$

Donde :

X : Media aritmética

S : Desviación estándar

$$\text{Promedio : } \overline{X} = 135.5$$

$$\begin{aligned} \text{Desviación estándar : } \overline{S} &= \sqrt{369.3} \\ &= 19.22 \end{aligned}$$

$$a = X - 0.75 (S)$$

$$b = X + 0.75 (S)$$

$$a = 135.5 - 14.42$$

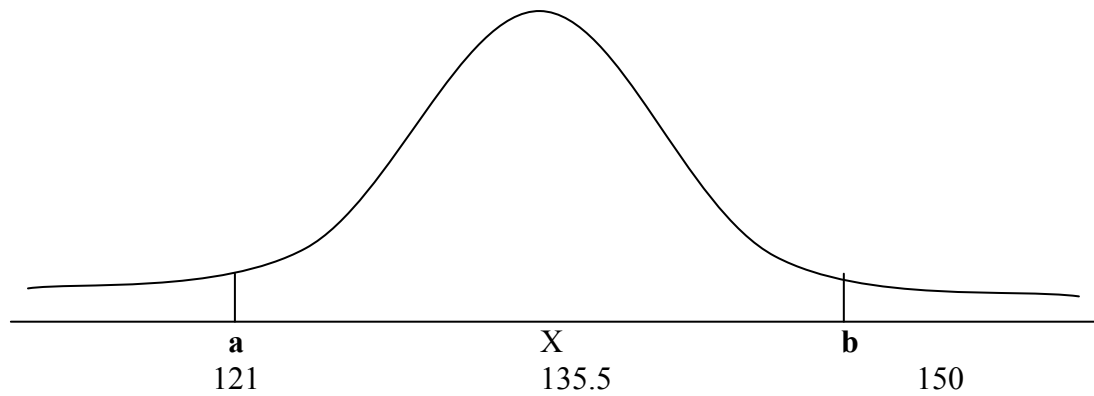
$$b = 135.5 + 14.42$$

$$a = 121.08$$

$$b = 149.95$$

$$a = 121$$

$$b = 150$$



POR DIMENSIONES

DIMENSION - PERSEVERANCIA

$$X : 397 / 20 = 34.85$$

$$S : \sqrt{21.3} = 4.61$$

$$A = 34.85 + 0.75(4.61)$$

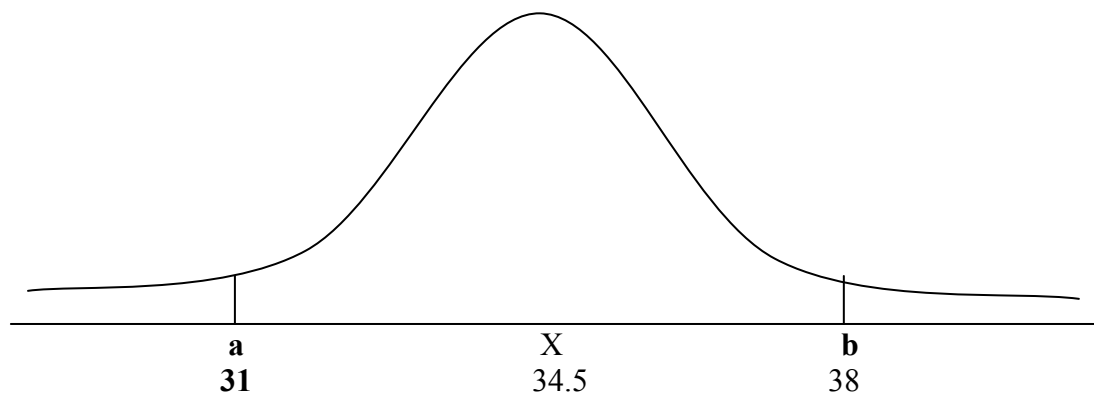
$$B = 34.85 - 0.75(4.61)$$

$$A = 34.85 + 3.45$$

$$B = 34.85 - 3.45$$

$$A = 38.3$$

$$B = 31.4$$



DIMENSION – CONFIANZA

$$X : 810 / 20 = 40.5$$

$$S : \sqrt{48.7} = 6.97 = 7$$

$$A = 40.5 + 0.75(7)$$

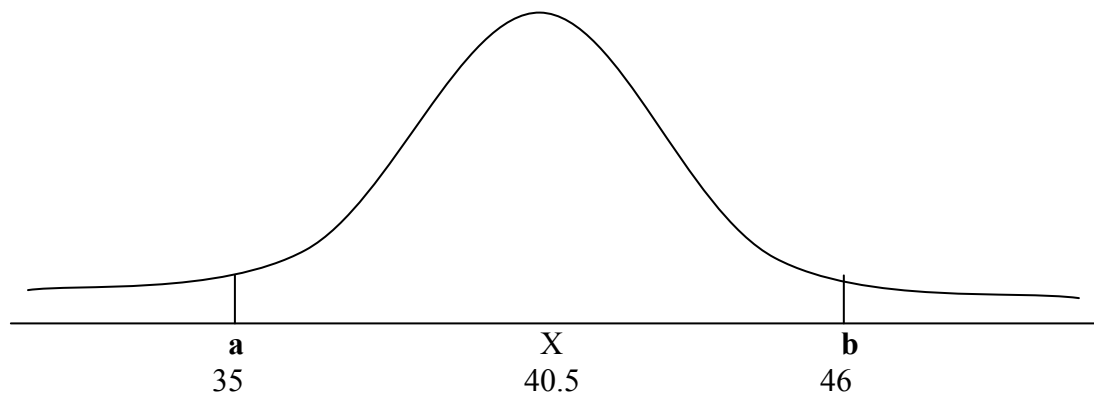
$$B = 40.5 - 0.75(7)$$

$$A = 40.5 + 5.25$$

$$B = 40.5 - 5.25$$

$$A = 45.75 = 46$$

$$B = 35.25 = 35$$



Alto 47 – 49

Medio 35 – 46

Bajo 7 – 34

DIMENSION – ECUANIMIDAD

$$X : 400 / 20 = 20$$

$$S : \sqrt{7.94} = 2.81$$

$$A = 20 + 0.75(2.81)$$

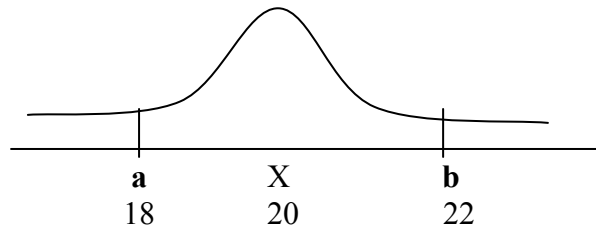
$$B = 20 - 0.75(2.81)$$

$$A = 20 + 2.1$$

$$B = 20 - 2.1$$

$$A = 22.1 = 22$$

$$B = 17.9 = 18$$



Alto 23 – 28

Medio 18 – 22

Bajo 4 – 17

DIMENSION – SATISFACCIÓN PERSONAL

$$X : 481 / 20 = 24.1$$

$$S : \sqrt{14.9} = 3.86 = 4$$

$$A = 24.1 + 0.75(3.86)$$

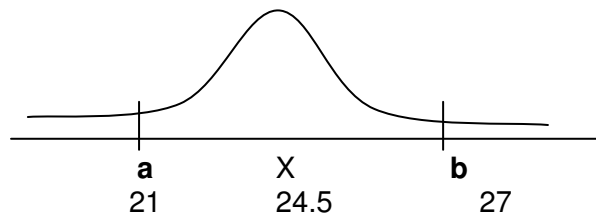
$$B = 24.1 - 0.75(3.86)$$

$$A = 24.1 + 2.89$$

$$B = 24.1 - 2.89$$

$$A = 26.99 = 27$$

$$B = 21.21 = 21$$



Alto 28

Medio 21 – 28

Bajo 4 – 20

DIMENSION – SENTIRSE BIEN SÓLO

$$X : 342 / 20 = 17.1$$

$$S : \sqrt{5.04} = 2.24$$

$$A = 17 + 0.75(2.24)$$

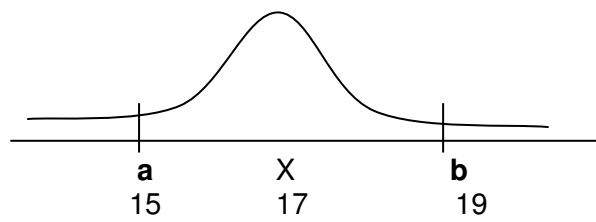
$$B = 17 - 0.75(2.24)$$

$$A = 17 + 1.68$$

$$B = 17 - 1.68$$

$$A = 18.68 = 19$$

$$B = 15.32 = 15$$



Alto 20 – 21

Medio 15 – 19

Bajo 3 – 14

ANEXO G

PRUEBA DE VALIDEZ Y CONFIABILIDAD DEL NIVEL DE SATISFACCION

Se cálculo la validez y confiabilidad del instrumento en la población usando los siguientes coeficientes.

1) Coeficiente de correlación R de Pearson Correlación ítem-test

$$r_{xy} = \frac{N \sum xy - (\sum x)(\sum y)}{N \sum x^2 - (\sum x)^2 \quad N \sum y^2 - (\sum y)^2}.$$

Donde:

N = Tamaño del conjunto x e y

$\sum x$ = Sumatoria de puntajes simples de la variable x

$\sum y$ = Sumatoria de puntajes simples de la variable y

$\sum y^2$ = Sumatoria de puntajes al cuadrado de los puntajes de la variable y

$\sum x^2$ = Sumatoria de puntajes al cuadrado de los puntajes de la variable x

r_{xy} = Coeficiente de regresión el conjunto x e y

Este coeficiente permitió conocer la confiabilidad y validez de cada ítem, como se muestra en los siguientes cuadros.

Items	r de Pearson
Item 1	0.13
Item 2	0.5
Item 3	0.22
Item 4	0.56
Item 5	0.61
Item 6	0.54
Item 7	0.2
Item 8	0.72
Item 9	0.44
Item 10	0.71
Item 11	0.84
Item 12	0.5

CONFIABILIDAD ALFA DE CROMBACH

$$\alpha = \left(\frac{K}{K-1} \right) \left(1 - \frac{\sum Si^2}{S^2_t} \right) \geq 0.85$$

α = Coeficiente de confiabilidad Alfa de Crombach

K = Número de ítems

Si^2 = Varianza de la diferencia de los puntajes impares y pares

S^2_t = Varianza de la escala

$$\alpha = \frac{12}{11} \left(1 - \frac{8.7}{28} \right)$$

$$\alpha = 1.1 (1 - 0.31)$$

$$\alpha = 1.1 (0.69)$$

$$\alpha = 0.76$$

ANEXO H CATEGORIZACIÓN DE LA VARIABLE NIVEL DE SATISFACCION

Para este cálculo se utilizó la escala de Stanones

$$a = X - 0.75 (S)$$

$$b = X + 0.75 (S)$$

Donde :

X : Media aritmética

S : Desviación estándar

$$\text{Promedio : } \overline{X} = 34.7$$

$$\begin{aligned} \text{Desviación estándar : } \overline{S} &= \sqrt{28} \\ &= 5.3 \end{aligned}$$

$$a = X - 0.75 (S)$$

$$b = X + 0.75 (S)$$

$$a = 34.7 - 0.75 (5.3)$$

$$b = 34.7 + 0.75 (5.3)$$

$$a = 34.7 - 3.98$$

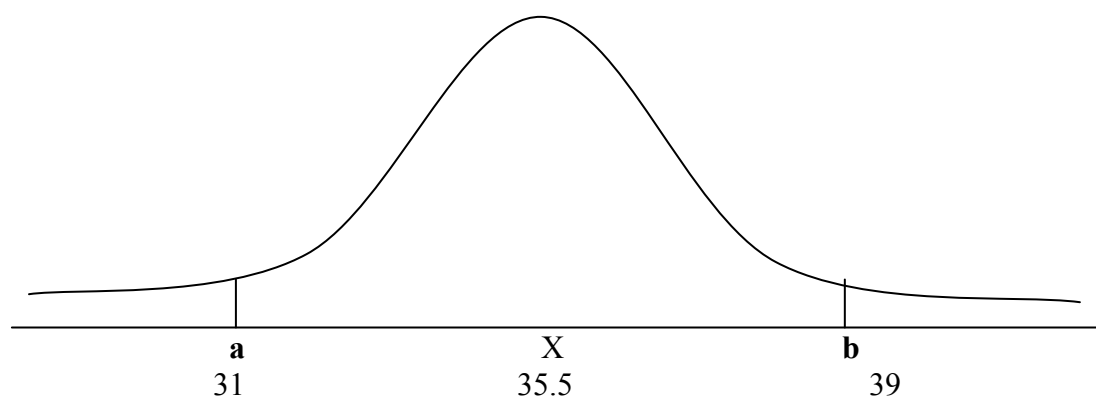
$$b = 34.7 + 3.98$$

$$a = 30.72$$

$$b = 38.68$$

$$a = 31$$

$$b = 39$$



ANEXO I

PRUEBA DE JI CUADRADO PARA ESTABLECER RELACION ENTRE EL NIVEL DE RESILIENCIA DEL FAMILIAR DEL PACIENTE CON VIH-SIDA Y SU PARTICIPACIÓN EN LA SATISFACCIÓN DE LA NECESIDAD DE APOYO EMOCIONAL

Planteamiento de la Hipótesis:

La hipótesis que se ha planteado para el siguiente estudio esta dado por:

H.1. Existe relación entre el nivel de resiliencia de los familiares de pacientes con VIH-SIDA y su participación en la satisfacción de apoyo emocional del paciente .

H.0. No existe relación entre el nivel de resiliencia de los familiares de pacientes con VIH-SIDA y su participación en la satisfacción de apoyo emocional del paciente .

Formula de Ji cuadrado con un nivel de significancia de 95% de confianza:

$$X^2 = \sum \frac{(O_i - E_i)^2}{E_i}$$

**RELACION ENTRE EL NIVEL DE RESILIENCIA DEL FAMILIAR DEL
PACIENTE CON VIH-SIDA Y SU PARTICIPACIÓN
EN LA SATISFACCIÓN DE LA NECESIDAD
DE APOYO EMOCIONAL EN EL HNAL**

Nivel de Satisfacción de Apoyo Emocional	Nivel de Resiliencia						Total	
	Alto		Medio		Bajo			
	N	%	N	%	N	%	N	%
Satisfecho	0	0	1	10	0	0	1	10
Medianamente satisfecho	0	0	7	70	0	0	7	70
Insatisfecho	0	0	1	10	1	10	2	20
Total	0	0	9	90	1	10	10	100

Fuente: Encuesta a familiares de pacientes con VIH-SIDA y pacientes en el HNAL-2004

$$X^2 = \frac{(0-0)}{0} + \frac{(1-0.9)}{0.9} + \frac{(0-0.1)}{0.1} + \frac{(0-0)}{0} + \frac{(7-6.3)}{6.3} + \frac{(0-0.7)}{0.7}$$

$$\frac{(0-0)}{0} + \frac{(1-1.8)}{1.8} + \frac{(1-0.2)}{0.2}$$

$$X^2 = 4.43$$

$$X^2_{203} = 9.488 \quad 4GL$$

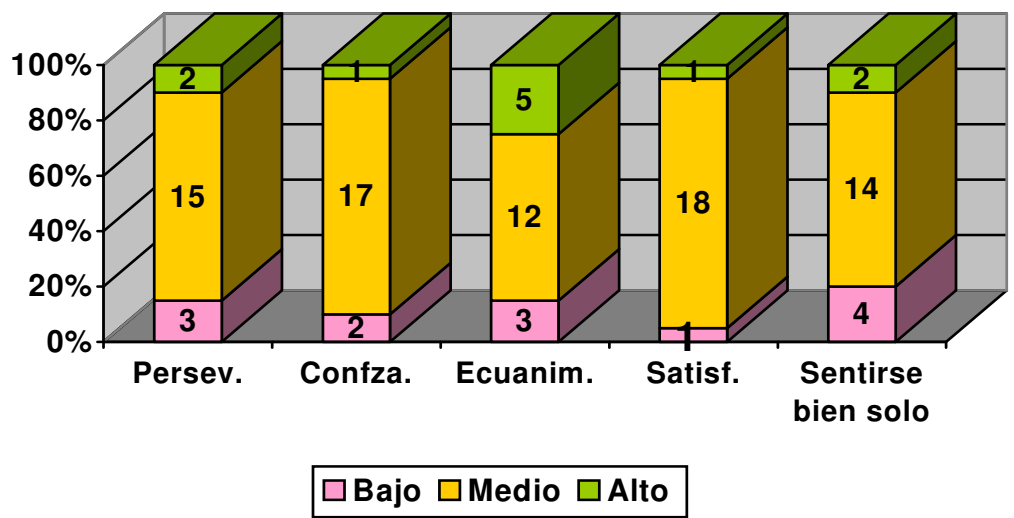
Por lo tanto a un nivel de significancia de 0.05 se rechaza la H_0 aceptándose la hipótesis de estudio es decir que existe relación entre el nivel de resiliencia del familiar del paciente con VIH-SIDA y su participación en la satisfacción de apoyo emocional del paciente.

ANEXO J

Nivel de Resiliencia de los familiares de los Paciente con VIH-SIDA por dimensiones en el HNAL

Lima-Perú

2004



Fuente: encuesta aplicada a familiares de pacientes con VIH-SIDA en el HNAL-2004

ANEXO K

TABLA N° 2
NIVEL DE RESILIENCIA DE LOS FAMILIARES DE PACIENTES CON VIH-SIDA
SEGÚN DIMENSIÓN PERSEVERANCIA
EN EL HNAL-2004

Ítems	BAJO						MEDIO						ALTO		Total	
	Absolut. En Desac.		En desac.		Algo en desac.		Indif.		Algo en acuerdo		De acuerdo		Totalmente de acuerdo			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1. Cuando planeo algo lo llevo a cabo	0	0	0	0	0	0	0	0	2	10	13	65	5	25	20	100
2. Ante cualquier situación generalmente me las arreglo de una manera u otra	0	0	1	5	0	0	0	0	2	10	12	60	5	25	20	100
4. Es importante para mi mantenerme interesado en las cosas	0	0	0	0	1	5	2	10	2	10	15	75	0	0	20	100
14. Tengo auto disciplina	0	0	0	0	3	15	0	0	5	25	10	50	2	10	20	100
15. Me mantengo interesado(a) en las cosas	0	0	1	5	0	0	1	5	1	5	12	60	5	25	20	100
23. Cuando estoy en una situación difícil generalmente le encuentro una salida	0	0	0	0	1	5	1	5	3	15	9	45	6	30	20	100

ANEXO L
TABLA N°3
NIVEL DE RESILIENCIA DE LOS FAMILIARES DE PACIENTES CON VIH-SIDA
SEGÚN DIMENSIÓN CONFIANZA EN EL HNAL-2004

Items	BAJO						MEDIO						ALTO		Total	
	Absolut. En Desac.		En desac.		Algo en desac.		Indif.		Algo en acuerdo		De acuerdo		Totalmente de acuerdo			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
3 Soy capaz de depender de mi mismo(a) mas que los otros	1	5	0	0	0	0	1	5	8	40	6	30	4	20	20	100
6 Me siento orgulloso(a) de haber logrado cosas en mi vida	0	0	2	10	0	0	1	5	3	15	8	40	6	30	20	100
9 Siento que puedo manejar varias cosas al mismo tiempo	0	0	1	5	0	0	2	10	5	25	11	55	1	5	20	100
10 Soy decidido(a)	1	5	1	5	0	0	0	0	2	10	5	25	11	55	20	100
17 El creer en mi mismo me permite atravesar tiempos difíciles	0	0	0	0	0	0	0	0	3	15	11	55	6	30	20	100
18. En una emergencia soy alguien en quien generalmente la gente puede confiar	0	0	0	0	1	5	0	0	4	20	11	55	4	20	20	100
24. Tengo la suficiente energía para hacer lo que debo hacer	1	5	0	0	0	0	0	0	2	10	10	50	7	35	20	100

ANEXO M
TABLA N°4
NIVEL DE RESILIENCIA DE LOS FAMILIARES DE PACIENTES CON VIH-SIDA
SEGÚN DIMENSIÓN SATISFACCIÓN PERSONAL EN EL HNAL-2004

Ítems	BAJO						MEDIO						ALTO		Total	
	Absolut. En Desac.		En desac.		Algo en desac.		Indif.		Algo en acuerdo		De acuerdo		Totalmente de acuerdo			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
16 Por lo general encuentro algo de que reírme	0	0	0	0	0	0	1	5	3	15	8	40	8	40	20	100
21 Mi vida tiene significado	1	5	0	0	0	0	0	0	1	5	6	30	12	60	20	100
22 No me lamento de las cosas por las que no puedo hacer nada	0	0	4	20	2	10	1	5	3	15	8	40	2	10	20	100
25 Acepto el que existan personas a las que yo no les agrado	0	0	1	5	1	5	1	5	0	0	11	55	6	30	20	100

ANEXO N
TABLA N°5

NIVEL DE RESILIENCIA DE LOS FAMILIARES DE PACIENTES CON VIH-SIDA
SEGÚN DIMENSIÓN ECUANIMIDAD EN EL HNAL-2004

Items	BAJO						MEDIO						ALTO		Total	
	Absolut. En Desac.		En desac.		Algo en desac.		Indif.		Algo en acuerdo		De acuerdo		Totalmente de acuerdo			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
7 Generalmente veo las cosas a largo plazo	1	5	2	10	2	10	0	0	8	40	7	35	0	0	20	100
8 Soy amigo(a) de mi mismo(a)	1	5	0	0	0	0	1	5	1	5	10	50	7	35	20	100
11. Rara vez quiero saber cual es la finalidad de todo	2	10	6	30	2	10	0	0	5	25	5	25	0	0	20	100
12. Tomo las cosas día por día	0	0	1	5	0	0	3	15	1	5	11	55	4	20	20	100

ANEXO O

TABLA N°6

NIVEL DE RESILIENCIA DE LOS FAMILIARES DE PACIENTES CON VIH-SIDA SEGÚN DIMENSIÓN SENTIRSE BIEN SÓLO EN EL HNAL-2004

Ítems	BAJO						MEDIO						ALTO		Total	
	Absolut. En Desac.		En desac.		Algo en desac.		Indif.		Algo en acuerdo		De acuerdo		Totalmente de acuerdo			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
5 Puedo estar solo(a) si tengo que hacerlo	0	0	0	0	1	5	1	5	5	25	7	35	6	30	20	100
13 Puedo enfrentar las dificultades por que las he experimentado anteriormente	0	0	1	0	1	5	1	5	2	10	9	45	6	30	20	100
19 Generalmente puedo ver una situación de varias maneras	0	0	0	0	1	5	1	5	6	30	10	50	2	10	20	100

ANEXO P

TABLA N°7

NIVEL DERESILIENCIA DELOS FAMILIARES DE PACIENTES CON VIH-SIDA SEGÚN NIVELES EN EL HNAL-2004

	Items	NIVELES							
		Bajo		Medio		Alto		Total	
		N	%	N	%	N	%	N	%
C O N F I A N Z A	3 Soy capaz de depender de mi mismo(a) mas que los otros	1	5	15	75	4	20	20	100
	6 Me siento orgulloso(a) de haber logrado cosas en mi vida	2	10	12	60	6	30	20	100
	9 Siento que puedo manejar varias cosas al mismo tiempo	1	5	18	90	1	5	20	100
	10 Soy decidido(a)	2	10	7	35	11	55	20	100
	17 El creer en mi mismo me permite atravesar tiempos difíciles	0	0	14	70	6	30	20	100
	18. En una emergencia soy alguien en quien generalmente la gente puede confiar	1	5	15	75	4	20	20	100
	24. Tengo la suficiente energía para hacer lo que debo hacer	1	5	12	60	7	35	20	100
S A T I S F. P.	16 Por lo general encuentro algo de que reírme	0	0	12	60	8	40	20	100
	21 Mi vida tiene significado	1	5	7	35	12	60	20	100
	22 No me lamento de las cosas por las que no puedo hacer nada	6	30	12	60	2	10	20	100
	25 Acepto el que existan personas a las que yo no les agrado	2	10	12	60	6	30	20	100

E C U A N I M I D.	7 Generalmente veo las cosas a largo plazo	5	25	15	75	0	0	20	100
	1 8 Soy amigo(a) de mi mismo(a)	1	5	12	60	7	35	20	100
	11. Rara vez quiero saber cual es la finalidad de todo	10	50	10	50	0	0	20	100
	12. Tomo las cosas día por día	1	5	15	75	4	20	20	100
SEN TIR SE BI EN SO LO	5 Puedo estar solo(a) si tengo que hacerlo	1	5	13	65	6	30	20	100
	13 Puedo enfrentar las dificultades por que las he experimentado anteriormente	2	10	12	60	6	30	20	100
	19 Generalmente puedo ver una situación de varias maneras	1	5	17	85	2	10	20	100
P E R S E V E R A N C I A	1. Cuando planeo algo lo llevo a cabo	0	0	15	65	5	25	20	100
	2. Ante cualquier situación generalmente me las arreglo de una manera u otra	1	5	14	70	5	25	20	100
	4. Es importante para mi mantenerme interesado en las cosas	1	5	19	95	0	0	20	100
	14. Tengo auto disciplina	3	15	15	75	2	10	20	100
	15. Me mantengo interesado(a) en las cosas	1	5	14	70	5	25	20	100
	23. Cuando estoy en una situación difícil generalmente le encuentro una salida	1	5	13	65	6	30	20	100

ANEXO Q

TABLA N°8

NIVEL DE SATISFACCIÓN DE APOYO EMOCIONAL EN PACIENTES CON VIH-SIDA SEGÚN DIMENSIÓN EXPRESIÓN DE AFECTO EN EL HNAL-2004

Expresión de afecto	BAJO				MEDIO		ALTO		Total	
	Muy insatisfecho		Mediana mente insatisfecho		Mediana mente satisfecho		Muy satisfecho			
4. ¿Su familia lo apoya? SI () - No () ¿Cómo lo apoya?	N 0	% 0	N 5	% 50	N 3	% 30	N 2	% 20	N 10	% 100
5.¿La mayor parte del tiempo la pasa solo o en compañía de alguien?	3	30	2	20	3	30	2	20	10	10
6.¿ De qué miembro de su familia recibe más apoyo?	0	0	0	0	6	60	4	40	10	100
11. ¿ Cómo le hubiera gustado que lo trate su familia a partir del conocimiento de su enfermedad?	1	10	2	20	3	30	4	40	10	100

ANEXO R

TABLA N°9

NIVEL DE SATISFACCIÓN DE APOYO EMOCIONAL EN PACIENTES CON VIH-SIDA SEGÚN DIMENSIÓN COMUNICACION EN EL HNAL-2004

Comunicación	BAJO				MEDIO		ALTO		Total	
	Muy insatisfecho		Mediana mente insatisfecho		Medianamente satisfecho		Muy satisfecho			
	N	%	N	%	N	%}	N	%	N	%
1. ¿Qué tipo de relación o como describiría usted la relación que tenía con su familia?	0	0	3	30	5	50	2	20	10	100
2. Cuando usted le informan de su enfermedad ¿al cabo de que tiempo la informó a su familia?	1	10	2	20	3	30	4	40	10	100
3. Su familia frente a la noticia cuál fue su reacción	0	0	1	10	8	80	1	10	10	100
9. ¿Se vieron afectadas sus relaciones familiares a raíz del conocimiento de su enfermedad?	1	10	2	20	0	0	7	70	10	100

ANEXO S
TABLA N°10

**NIVEL DE SATISFACCIÓN DE APOYO EMOCIONAL EN PACIENTES CON
VIH-SIDA SEGÚN DIMENSIÓN SATISFACCIÓN
EN EL HNAL-2004**

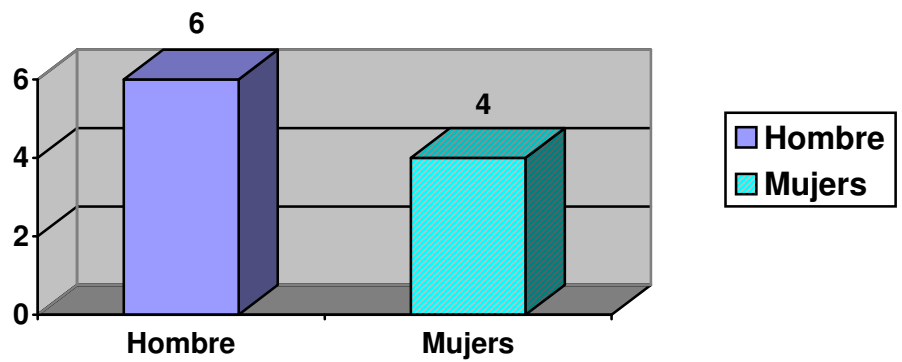
Satisfacción de Apoyo emocional	BAJO				MEDIO		ALTO		Total	
	Muy insatisfecho		Mediana mente insatisfecho		Medianamente satisfecho		Muy satisfecho			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
7. Actualmente ¿Cómo siente que esta su estado de salud ?	0	0	4	40	6	60	0	0	10	100
8. ¿Cómo se siente emocionalmente?	4	40	0	0	6	60	0	0	10	100
10. ¿Se siente usted satisfecho con el apoyo, sobre todo emocional, y afectivo que le brinda su familia?	1	10	0	0	0	0	9	90	10	100
12. ¿ Qué espera usted de su familia de ahora en adelante?	0	0	2	20	4	40	4	40	10	100

ANEXO T
TABLA N° 11
NIVEL DE PARTICIPACIÓN EN LA SATISFACCIÓN DE APOYO
EMOCIONAL EN PACIENTES CON VIH-SIDA SEGÚN NIVELES
EN EL HNAL-2004

Satisfacción de Apoyo emocional		Bajo		Medio		Alto		Total	
		N	%	N	%	N	%	N	%
COMUNICACIÓN	1. ¿Qué tipo de relación o como describiría usted la relación que tenía con su familia?	3	30	5	50	2	20	10	100
	2. Cuando usted le informan de su enfermedad ¿al cabo de que tiempo la informó a su familia?	3	30	3	30	4	40	10	100
	3. Su familia frente a la noticia cuál fue su reacción	1	10	8	80	1	10	10	100
	9. ¿Se vieron afectadas sus relaciones familiares a raíz del conocimiento de su enfermedad?	3	30	0	0	7	70	10	100
EXPERIENCIA	4. ¿Su familia lo apoya? SI () - No () ¿Cómo lo apoya?	5	50	3	30	2	20	10	100
	5. ¿La mayor parte del tiempo la pasa solo o en compañía de alguien?	5	50	3	30	2	20	10	100
	6. ¿ De qué miembro de su familia recibe más apoyo?	0	0	6	60	4	40	10	100
	11. ¿ Cómo le hubiera gustado que lo trate su familia a partir del conocimiento de su enfermedad?	3	30	3	30	4	40	10	100
SATISFACCIÓN	7. Actualmente ¿Cómo siente que esta su estado de salud ?	4	40	6	60	0	0	10	100
	8. ¿Cómo se siente emocionalmente?	4	40	6	60	0	0	10	100
	10. ¿Se siente usted satisfecho con el apoyo, sobre todo emocional, y afectivo que le brinda su familia?	1	10	0	0	9	90	10	100
	12. ¿ Qué espera usted de su familia de ahora en adelante?	2	20	4	40	4	40	10	100

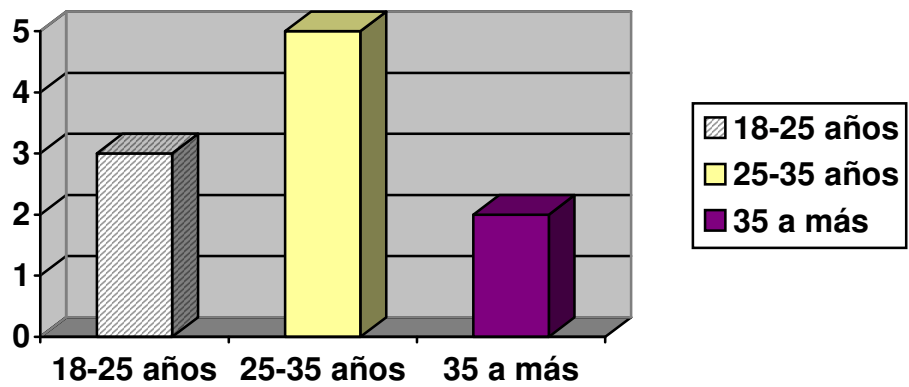
ANEXO U

SEXO DE LOS PACIENTES CON VIH-SIDA ENCUESTADOS EN EL HNAL Lima-Perú 2004



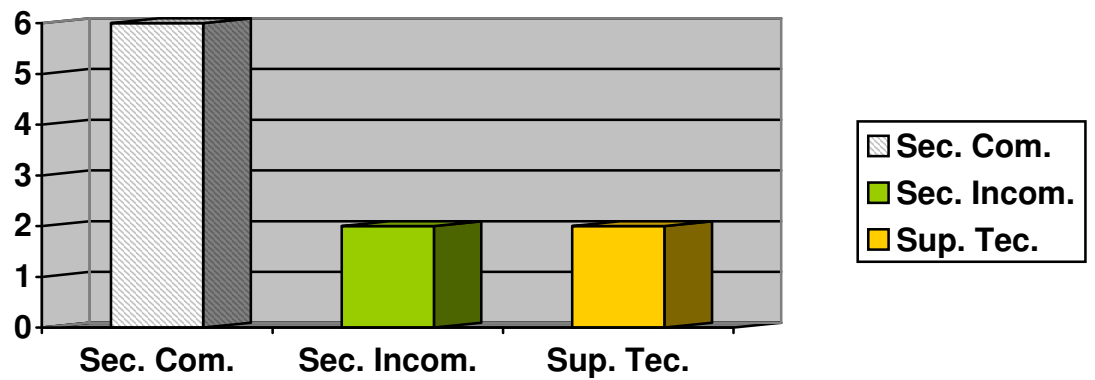
ANEXO V

Edades de los pacientes con VIH-SIDA encuestados en el HNAL Lima-Perú 2004



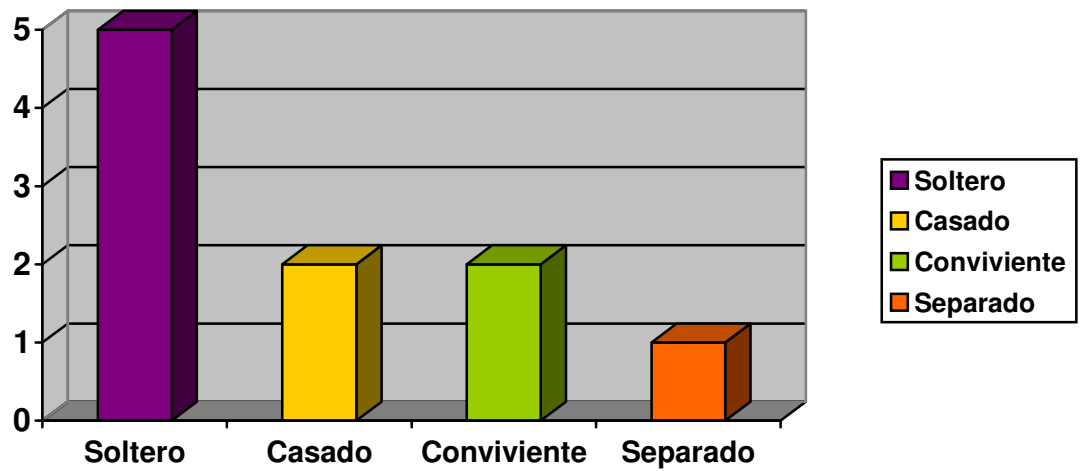
ANEXO W

**Grado de instruccion de los pacientes con VIH-SIDA
encuestados en el HNAL
Lima-Perú
2004**

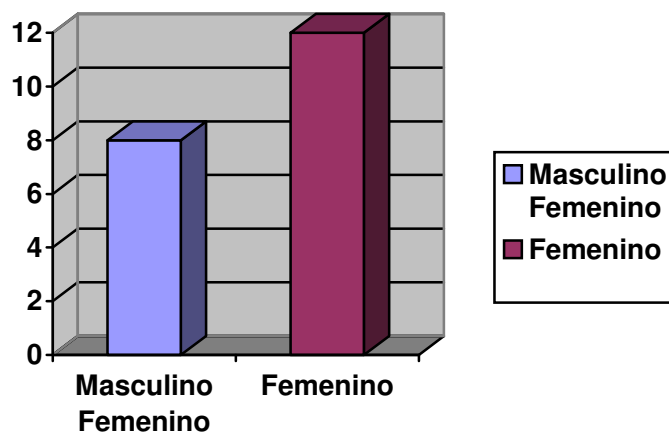


ANEXO X

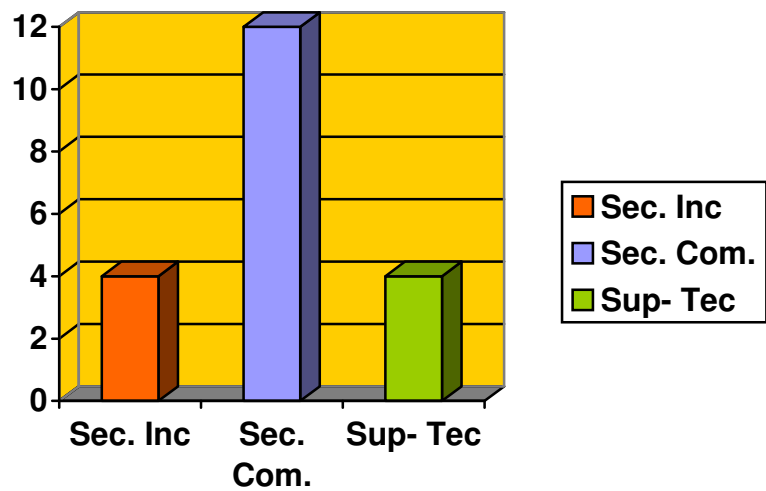
**Estado civil de los pacientes con VIH-SIDA
encuestados en el HNAL
Lima-Perú
2004**



ANEXO Y
SEXO DE LOS FAMILIARES DE
PACIENTES CON VIH-SIDA EN EL HNAL
LIMA-PERÚ
2004

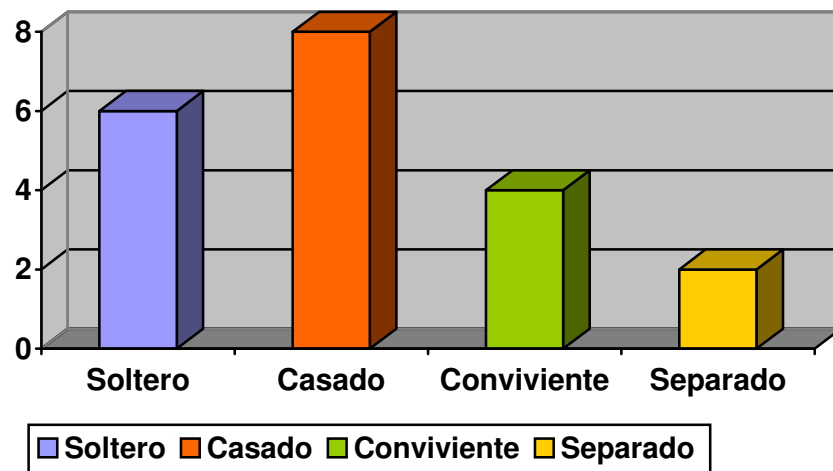


ANEXO Z
GRADO DE INSTRUCCIÓN DE LOS FAMILIARES
DE PACIENTES CON VIH-SIDA EN EL HNAL
LIMA-PERÚ
2004



ANEXO A1

ESTADO CIVIL DE LOS FAMILIARES DE PACIENTES CON VIH-SIDA EN EL HNAL LIMA-PERÚ 2004



ANEXO A2

LAZO FAMILIAR DE LOS FAMILIARES DE PACIENTES CON VIH-SIDA EN EL HNAL LIMA-PERÚ 2004

